



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie

TOME 1 : RAPPORT

Établi par

Pr. Luc BARRET, Stéphanie FILLION et Louis-Charles VIOSSAT

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Avril 2018 -

- 2017-161R -

SYNTHESE

[1] Les questions sur la fin de vie, qui soulèvent des enjeux médicaux, éthiques, juridiques et sociétaux très complexes, alimentent les craintes des Français et le débat public depuis de nombreuses années. Il est fort probable que cela se poursuive dans les années à venir en raison de la progression du nombre des décès, de 600 000 en 2018 à 750 000 en 2030, et de la croissance du nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques invalidantes, du cancer ou de très lourdes séquelles motrices, sensorielles et cognitives mais qui survivent désormais parfois de nombreuses années grâce aux progrès de la médecine.

[2] Une législation complexe sur la fin de vie a été progressivement élaborée au cours des vingt dernières années et a été parachevée par la loi du 2 février 2016 qui a conféré de nouveaux droits aux malades en fin de vie, et en particulier le droit d'établir des directives anticipées contraignantes et le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[3] Aux termes d'une mission qui l'a conduite à recueillir le point de vue de très nombreux professionnels de santé et d'experts des questions de fin de vie ainsi que celui d'associations de patients, l'évaluation que dresse l'IGAS de deux années d'application de la loi du 2 février 2016 est positive quoique contrastée.

[4] La loi offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie et son appropriation progresse sur le terrain.

[5] Les indices qui permettent d'affirmer que la loi est parvenue à impulser une nouvelle dynamique à la prise en charge de la fin de vie et à la diffusion de la culture palliative en France sont convergents. Sur le terrain, nombreuses sont les initiatives locales, régionales et nationales qui ont permis de franchir une étape significative dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de la loi. Le nombre de personnes affirmant connaître la législation a progressé, celui des rédacteurs de directives anticipées également, et le dialogue sur la fin de vie entre professionnels de santé et patients s'est ouvert, étoffé et amélioré. Le droit au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est en train de s'instaurer peu à peu.

[6] Les limites, les difficultés et les nuances qui demeurent à une bonne application de la loi du 2 février 2016 sont nombreuses toutefois, comme le met également en lumière le rapport d'évaluation.

[7] Ainsi, des données et des études indispensables sur la fin de vie font toujours largement défaut et la recherche dans ce domaine est également trop pauvre ; la gouvernance et le pilotage du dispositif ne sont pas encore au niveau ; l'information du grand public comme des professionnels est insuffisante et doit franchir une nouvelle étape ; enfin, les failles de la formation initiale et continue n'ont toujours pas été comblées et la discipline universitaire des soins palliatifs n'est pas structurée comme il le faudrait.

[8] De même, la diversité des situations est grande sur le terrain, selon les équipes, les types de structures, les lieux de prise en charge et les caractéristiques des patients, et la mise en œuvre des dispositions législatives est loin d'être aussi rigoureuse qu'il le faudrait dans bien des circonstances.

[9] Parmi de nombreux sujets analysés en détail, le rapport d'évaluation appelle notamment l'attention sur le caractère perfectible du recueil des directives anticipées et sur l'absence de registre national, sur la confusion créée par le double régime légal de la personne de confiance dans

les codes de l'action sociale et de la santé publique, sur le défaut de traçabilité des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements et les questions posées par la reconnaissance de l'hydratation et de la nutrition artificielles comme un traitement dans ce contexte. Il souligne également le même défaut de traçabilité des décisions de sédation profonde et continue jusqu'au décès comme le manque de cadre réglementaire à l'usage du médicament utilisé ainsi que les problèmes de sécurité et de qualité de la sédation terminale à domicile et en EHPAD. Il pointe quelques limites aux garanties offertes par la procédure collégiale telle qu'elle existe aujourd'hui.

[10] Le rapport d'évaluation analyse, par ailleurs, la situation particulière des personnes très vulnérables et de certains environnements complexes de prise en charge qui exige une attention plus soutenue des pouvoirs publics dans les années à venir. Cela concerne notamment les personnes souffrant de troubles cognitifs profonds, en particulier les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais aussi les polyhandicapés ainsi que les mineurs. Cela concerne également la prise en charge à domicile et en EHPAD et celle des personnes appartenant à une minorité ou souffrant d'exclusion sociale.

[11] Le rapport d'évaluation formule 30 recommandations afin de permettre une meilleure application, plus homogène et plus rigoureuse, de la loi du 2 février 2016 et afin de renforcer la prise en compte des personnes les plus vulnérables.

[12] Une dizaine de recommandations porte sur les conditions préalables à une meilleure application du cadre juridique actuellement en vigueur. Elles concernent notamment la création d'une plateforme statistique et épidémiologique afin de tirer des données des bases existantes, dont le SNIIRAM et le PMSI, des informations utiles pour les autorités sanitaires et les équipes médicales. Sur le volet recherche, il serait opportun de renforcer la thématique de la fin de vie dans les appels à projets nationaux (agence nationale de la recherche, programmes hospitaliers de recherche clinique) et dans les programmes des grands organismes de recherche tels que le CNRS ou l'INSERM. Les enjeux de pilotage font également l'objet de recommandations visant notamment à auditer le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et à prendre en compte effectivement la fin de vie dans la certification des établissements.

[13] Par ailleurs, la nécessité de franchir une nouvelle étape en matière d'information et de formation implique le développement de la communication sur la fin de vie sous l'égide du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et en partenariat avec les autres acteurs du système de santé mais aussi la création de postes de professeurs des universités-praticiens hospitaliers, d'assistants chefs de cliniques et de professeurs associés de médecine palliative en nombre suffisant pour assurer une couverture de chaque région.

[14] Les dispositions de la loi du 2 février 2016 font l'objet d'une quinzaine de recommandations. Parmi celles-ci, on peut notamment citer la nécessité d'améliorer le recueil des directives anticipées en prévoyant, dans le cadre conventionnel, une adaptation de la rémunération des infirmiers libéraux, en complément de l'intervention des médecins traitants, qui doit être renforcée. Si jamais le déploiement du dossier médical partagé connaissait un nouveau retard, la réalisation d'une étude de faisabilité opérationnelle et financière de solutions alternatives pour améliorer la traçabilité et l'accessibilité des directives anticipées est fortement suggérée. Il s'agit, en effet, d'un enjeu prioritaire pour le déploiement effectif du caractère contraignant de ces directives.

[15] S'agissant de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient, autre disposition centrale de la loi du 2 février 2016, outre l'amélioration nécessaire de la traçabilité, le rapport d'évaluation insiste sur les enjeux de clarification du cadre réglementaire de l'usage du midazolam et sur la nécessité d'encadrer l'usage de cette pratique à domicile afin d'en garantir la qualité et la sécurité en la réservant aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), aux

équipes mobiles de soins palliatifs ainsi qu'aux praticiens libéraux titulaires d'un diplôme de soins palliatifs ou travaillant en lien avec une HAD ou une équipe mobile.

[16] Enfin, conférer à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un des proches, le droit de désigner le médecin de son choix comme participant à la procédure collégiale permettrait de renforcer le rôle de l'entourage du patient lorsque celui-ci ne peut plus exprimer ses volontés et les garanties offertes à celui-ci. Il serait aussi opportun d'instituer, lorsque la situation n'est pas consensuelle, le droit au recours à un médiateur par le médecin en charge du patient, ou la personne de confiance, ou la famille ou l'un des proches.

[17] L'attention soutenue que requièrent les publics les plus vulnérables et certains environnements complexes conduit la mission à formuler également un certain nombre de recommandations visant à améliorer ces prises en charge. Il s'agit notamment de systématiser les réunions de concertation onco-palliatives afin de détecter de manière plus adaptée les phases de transition entre le curatif et le palliatif.

[18] Donner la possibilité aux adolescents de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance dès 15 ans serait, par ailleurs, de nature à prendre davantage en compte la maturité dont ils pourraient faire preuve dans ces situations pourtant dramatiques.

[19] Enfin, il est indéniable qu'un renforcement plus marqué de l'offre de soins palliatifs destinée à la prise en charge de la fin de vie à domicile et dans les EHPAD, ainsi que les services d'hospitalisation à domicile, en articulation avec les services de soins infirmiers à domicile, permettrait de mieux prendre en charge ces environnements de fin de vie très sollicités par les patients.

[20] Ces recommandations n'invitent qu'à des ajustements limités des textes législatifs et réglementaires en vigueur car la stabilité du cadre juridique est une condition de sa bonne appropriation par les professionnels et par les personnes en fin de vie, leur famille et leurs proches.

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
SOMMAIRE	7
INTRODUCTION	11
1 LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 A ATTEINT SON OBJECTIF D'IMPULSER UNE NOUVELLE DYNAMIQUE A LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE ET A LA DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE EN FRANCE.....	14
1.1 La loi du 2 février 2016, dernière composante de l'édifice législatif de l'accompagnement médical de la fin de vie, confirme et précise plusieurs principes fondamentaux et reconnaît de nouveaux droits aux malades.....	14
1.1.1 La loi du 2 février 2016 complète un édifice législatif sur la fin de vie élaboré au cours des vingt dernières années.....	14
1.1.2 La loi du 2 février 2016, concise mais complexe, comporte des dispositions innovantes qui renforcent significativement les droits des patients en situation de fin de vie.....	17
1.2 Une dynamique encourageante dans la prise en charge de la fin de vie et la culture palliative a été impulsée par la loi du 2 février 2016.....	19
1.2.1 Les textes réglementaires nécessaires à la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016 ont été rapidement adoptés	20
1.2.2 De nombreuses initiatives ont permis de franchir une étape significative dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de la loi du 2 février 2016.....	21
2 CERTAINES CONDITIONS PREALABLES A UNE BONNE APPLICATION DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 NE SONT PAS ENCORE REMPLIES DE MANIERE SATISFAISANTE	27
2.1 Des progrès décisifs en matière de collecte et d'analyse des données ainsi que de recherche sont indispensables	27
2.1.1 Le déficit de données et d'études doit être comblé rapidement	27
2.1.2 Il est souhaitable de développer la recherche sur la fin de vie.....	29
2.2 La gouvernance du dispositif doit être améliorée.....	30
2.2.1 Les administrations devraient désormais mettre davantage l'accent sur le pilotage et le suivi de la mise en œuvre des dispositions de la loi	30
2.2.2 La gestion du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie doit être consolidée et optimisée	31
2.2.3 Une meilleure mobilisation de la certification des établissements par la Haute autorité de santé est souhaitable	31
2.3 Une nouvelle étape doit être franchie afin de développer l'information sur la loi du 2 février 2016 qui reste trop limitée	32

2.3.1	Les campagnes de communication n'ont pas encore permis de faire suffisamment connaître la loi au grand public et aux professionnels de santé.....	32
2.3.2	Une nouvelle étape est nécessaire en termes d'information afin de permettre une meilleure appropriation de la loi sur le terrain.....	34
2.4	Un effort tout particulier de structuration d'une spécialité universitaire de médecine palliative et de renforcement de la formation des professionnels de santé est souhaitable.....	36
2.4.1	Une meilleure structuration de la spécialité universitaire est nécessaire.....	36
2.4.2	La formation initiale et continue de tous les professionnels de santé dans le domaine de la fin de vie devrait être significativement renforcée.....	37
3	DES AJUSTEMENTS LIMITES SONT SOUHAITABLES AFIN QUE LES DISPOSITIONS CLE DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 PRENNENT LEUR PLEIN EFFET.....	42
3.1	Les directives anticipées, désormais contraignantes, n'ont pas encore pleinement trouvé leur place ni leur utilité.....	42
3.1.1	La rédaction de directives anticipées contraignantes est un droit globalement peu exercé.....	42
3.1.2	Le recueil des directives anticipées est perfectible bien que les différents formulaires disponibles offrent des repères utiles aux rédacteurs.....	44
3.1.3	L'absence de registre national et le cloisonnement des supports de conservation obèrent fortement la traçabilité, l'accès et en définitive l'utilisation effective des directives.....	47
3.1.4	Les directives anticipées sont davantage un outil d'aide à la décision qu'un support contraignant donnant des indications claires sur la volonté du patient.....	49
3.2	La personne de confiance s'impose progressivement même si des ajustements sont nécessaires pour la conforter.....	51
3.2.1	La personne de confiance s'impose peu à peu comme un interlocuteur central pour les professionnels de santé lors des parcours de fin de vie.....	51
3.2.2	Des ajustements de la loi sont nécessaires pour conforter la personne de confiance.....	53
3.3	Améliorer encore le respect du processus décisionnel conduisant à des décisions de limitations et d'arrêts de traitement actif relevant d'une obstination déraisonnable semble justifié... ..	56
3.3.1	Le refus de l'obstination déraisonnable et l'encadrement des décisions de limitations et d'arrêts de traitement ont été confortés et précisés par la loi du 2 février 2016.....	56
3.3.2	La difficile qualification des situations d'obstination déraisonnable impose une plus grande rigueur dans la traçabilité des décisions et davantage de consensus entre les professionnels, les patients et leur entourage.....	57
3.3.3	La reconnaissance de la nutrition et de l'hydratation artificielles comme un traitement qu'il est possible d'arrêter est un apport majeur mais délicat à déployer sur le terrain.....	60
3.4	La mise en œuvre du droit à la sédation profonde continue à la demande du patient est limitée mais hétérogène et va demeurer difficile en-dehors du milieu hospitalier.....	61
3.4.1	Avec la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la loi de février 2016 a érigé un nouveau droit très original qu'elle a encadré tardivement et encore imparfaitement.....	61

3.4.2 Un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès exercé de façon limitée et hétérogène et dans des conditions insuffisamment rigoureuses, en particulier à domicile et en EHPAD	67
3.5 La procédure collégiale, une garantie renforcée par la loi mais mise en œuvre de façon contrastée, devrait être précisée et systématisée.....	69
3.5.1 La procédure collégiale, fixée par la loi et précisée par des dispositions réglementaires complexes, pourrait utilement être amendée afin de répondre à une série d'interrogations	70
3.5.2 La procédure collégiale, encore inégalement mise en oeuvre sur le terrain, devrait faire l'objet d'efforts de sensibilisation et de formation accrus afin d'être systématisée	74
4 LA SITUATION DES PERSONNES LES PLUS VULNERABLES ET LA SPECIFICITE DE CERTAINS ENVIRONNEMENTS DE PRISE EN CHARGE MERITENT UNE ATTENTION PARTICULIERE	76
4.1 La situation particulière des personnes les plus vulnérables nécessite une attention plus soutenue des pouvoirs publics	76
4.1.1 Les personnes suivies en oncologie	76
4.1.2 Les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique.....	77
4.1.3 Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées)	78
4.1.4 Les personnes cérébro-lésées en situation d'état végétatif chronique ou pauci-relationnel et les personnes polyhandicapées.....	79
4.1.5 Les mineurs.....	81
4.2 Certains environnements de prise en charge comportent des enjeux propres justifiant des mesures visant à améliorer les parcours de fin de vie.....	84
4.2.1 L'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile et en EHPAD.....	84
4.2.2 La prise en compte de l'environnement socio-culturel des patients en fin de vie	86
CONCLUSION.....	88
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	89
LETTRE DE MISSION	93
PIECE JOINTE N1 : LOI DU 2 FEVRIER 2016.....	95
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	99
SIGLES UTILISES.....	112

INTRODUCTION

[21] Les questions posées par la fin de vie sont au cœur des craintes des Français qui sont nombreux à redouter une lente et douloureuse agonie au terme de leur existence, et elles alimentent le débat public en France. Il est probable que ces enjeux seront de plus en plus prégnants au cours des années à venir en raison de la progression des décès, de 600 000 en 2018 à 750 000 en 2030, de la croissance du nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques invalidantes (souvent très âgées et en situation de dépendance importante) ou atteintes de cancers ou ayant de très lourdes séquelles motrices, sensorielles et cognitives, qui survivent désormais parfois de nombreuses années en raison des progrès de la médecine¹.

[22] La technicisation croissante de la médecine, la recherche, par les patients, d'une maîtrise accrue de leurs parcours de fin de vie et le rôle croissant des médias et de la justice, en particulier face à des situations dramatiques et à lourde charge émotionnelle², sont d'évidents facteurs de complexité.

[23] Confrontés à ces enjeux médicaux, éthiques, juridiques et sociétaux, les pouvoirs publics ne sont pas restés inertes. Depuis l'introduction assez tardive de l'approche palliative en France, de réels efforts ont été menés pour améliorer la fin de vie au travers du développement de l'offre et de l'activité de soins palliatifs³ et d'accompagnement grâce à quatre plans et quatre lois successives au cours des vingt dernières années.

[24] Plusieurs rapports, publiés peu avant la loi du 2 février 2016, ont néanmoins souligné le caractère encore inadapté des réponses apportées à la fin de vie et à la mort en France en raison de la mauvaise connaissance et la médiocre mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005, de l'insuffisance de la culture palliative et de la prise en compte de la douleur, de l'inadéquation criante de l'offre de soins palliatifs, des failles de la formation, de l'immense difficulté du dialogue et de la communication entre les médecins et les patients⁴.

[25] Dans ce contexte, le vote de la loi du 2 février 2016, dite loi « *Claeys-Leonetti* », a eu pour ambition de franchir une nouvelle étape dans l'accompagnement de la fin de vie, en renforçant les droits des patients à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de leurs souffrances.

[26] C'est précisément l'application de cette loi que la Ministre des solidarités et de la santé, Mme Agnès BUZYN, dans une lettre de mission du 8 novembre 2017, a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) d'évaluer⁵. La mission d'évaluation a été confiée à une équipe composée de trois membres de l'IGAS (M. le Professeur Luc BARRET, Mme Stéphanie FILLION et M. Louis-Charles VIOSSAT) qui ont entamé leurs travaux dans la deuxième quinzaine du mois de novembre 2017 et ont achevé leurs investigations dans le courant du mois de mars 2018.

¹ L'annexe 1 présente une synthèse de données sur les décès, la mortalité et la fin de vie.

² Le cas de Vincent Humbert au début des années 2000 a été à l'origine de la loi du 22 avril 2005 ; celui de Vincent Lambert, médiatisé et judiciairisé depuis 2013, a joué un rôle important dans la réflexion qui a conduit à la loi du 2 février 2016. On peut également citer les cas d'Hervé Pierra au milieu des années 2000, de Chantal Sébire et de Rémy Salvat à la fin des années 2000, de Marwa en 2016 ou d'Inès et d'Anne Bert en 2017...

³ Les soins palliatifs sont nés dans les années 1960 sous l'impulsion de Cicely Saunders. C'est, selon Jean Leonetti, « *tout ce qui reste à faire pour soulager quand il n'y a plus rien à faire pour guérir* ». Le code de la santé publique les définit comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

⁴ Cf. en particulier Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport au président de la République, décembre 2012 et CCNE, *Rapport sur le débat public concernant la fin de vie*, octobre 2014

⁵ Voir son texte infra.

Encadré 1 : L'IGAS et la fin de vie depuis dix ans

Avant la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016, l'IGAS est déjà intervenue à plusieurs reprises sur les questions liées à la fin de vie au cours des dix dernières années.

L'IGAS a ainsi rédigé plusieurs rapports (« *La mort à l'hôpital* » en 2009, « *Le registre national des directives anticipées* » en 2015 et « *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* » en 2017).

Elle a également réalisé des missions d'appui auprès de Didier Sicard, du Gouvernement et d'Alain Claeys et Jean Leonetti et contrôlé le centre hospitalier de Bayonne dans le cadre de l'affaire du docteur Bonnemaïson (en 2011).

[27] La mission d'évaluation s'est déroulée en parallèle des Etats généraux de la bioéthique 2018, première séquence de la révision de la loi relative à la bioéthique de 2011, dont l'agenda inclut une question sur la fin de vie.

[28] Deux décisions de périmètre ont été prises en accord avec les commanditaires. D'une part, la question de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, un obstacle fondamental à la bonne application de la législation sur la fin de vie, a été écartée des investigations spécifiques de la mission afin de la focaliser sur d'autres aspects moins bien explorés. D'autre part, la question de la légalisation éventuelle de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie a également été laissée de côté pour cibler l'application effective de la législation existante.

[29] La mission a été confrontée à de nombreuses difficultés pratiques et méthodologiques pendant ses travaux, qui tiennent au voile d'ignorance qui règne sur les circonstances exactes entourant la mort et les décisions médicales de fin de vie, au très faible recul de dix-huit mois à deux ans seulement depuis l'adoption de la législation et à la très grande hétérogénéité des situations de fin de vie.

[30] La mission a adopté un cadre méthodologique qui repose sur :

- l'analyse des textes législatifs et réglementaires, de la jurisprudence, des rapports officiels, des notes administratives, des recommandations de bonne pratique, des guides d'information et de très nombreux articles publiés en France ou à l'étranger, ainsi que d'une masse de documents qui ont été collectés par la mission auprès de ses interlocuteurs ;
- la conduite d'environ 70 entretiens avec les principales parties prenantes à Paris et sur le terrain, dans le cadre de déplacements dans quatre régions (Ile-de-France, Grand Est, Pays-de-la-Loire, Centre-Val de Loire) et la visite d'une trentaine d'établissements ou services, qui ont permis d'échanger, souvent longuement, avec près de 400 personnes au total ;
- l'analyse de 87 dossiers médicaux de personnes décédées ayant fait l'objet de sédation profonde et continue jusqu'au décès ou de sédation proportionnée, consultés dans 14 structures visitées par la mission⁶ ;
- deux enquêtes administratives, prenant la forme de questionnaires lancés par la mission et comportant essentiellement des éléments qualitatifs : l'une auprès des agences régionales de santé (ARS) et l'autre auprès d'un échantillon aléatoire de plusieurs centaines d'institutions sanitaires et médico-sociales dans les trois régions visitées hors Ile-de-France (127 réponses)⁷ ;

⁶ Cf. l'analyse détaillée de ces dossiers en annexe 2.

⁷ Cf. la description des enquêtes par questionnaire en annexe 3.

- deux enquêtes flash, inspirées par les questionnaires de l'IGAS, et réalisées, sur leur suggestion, par la Fédération hospitalière de France (178 réponses) et par le réseau des parties prenantes du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (409 réponses) ;
- des échanges avec des experts étrangers de la fin de vie résidant au Royaume-Uni, en Allemagne et en Italie et avec la délégation aux affaires européennes et internationales (DAEI) du ministère.

[31] Aux termes de ses travaux, la mission dresse une évaluation positive mais contrastée de deux années seulement d'application de la loi du 2 février 2016.

[32] Le rapport d'évaluation comporte quatre parties :

- la première partie souligne que la loi du 2 février 2016 a atteint son objectif d'impulser une nouvelle dynamique à la prise en charge de la fin de vie et à la diffusion de la culture palliative en France ;
- la deuxième partie montre que certaines conditions préalables à une bonne application de la loi du 2 février 2016 ne sont toutefois pas encore remplies de manière satisfaisante ;
- la troisième partie préconise certains ajustements limités des textes et des dispositifs clés afin qu'ils puissent donner leur plein effet ;
- la quatrième partie met enfin l'accent sur la situation de certaines personnes particulièrement vulnérables et de certains environnements de prise en charge, qui requièrent une attention toute particulière et des mesures adaptées de la part des pouvoirs publics.

[33] Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir avant que la sécurité et la qualité des traitements et des soins ne soient assurées à l'hôpital et en ville de façon rigoureuse dans les situations de fin de vie. Toutefois, l'adoption des 30 recommandations du présent rapport permettrait d'améliorer l'appropriation et la mise en œuvre effective de la loi du 2 février 2016, étape indispensable au bénéfice de toutes les personnes en fin de vie, y compris les plus vulnérables, de leurs familles et de leurs proches.

1 LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 A ATTEINT SON OBJECTIF D'IMPULSER UNE NOUVELLE DYNAMIQUE A LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE ET A LA DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE EN FRANCE

[34] La loi du 2 février 2016, adoptée sur la base d'une proposition portée par deux parlementaires de la majorité et de l'opposition, MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, est la dernière étape législative d'un dispositif juridique élaboré progressivement au cours des vingt dernières années et destiné à garantir à chacun d'être entendu par les médecins à l'approche de la mort et de disposer d'une fin de vie aussi apaisée que possible.

[35] La loi du 2 février 2016 confirme et précise des principes fondamentaux posés notamment par la loi du 22 avril 2005 tout en reconnaissant de nouveaux droits au bénéfice des personnes en fin de vie. Son adoption a permis d'impulser une série de mesures et d'initiatives qui ont fait progresser la prise en charge de la fin de vie ainsi que la culture palliative davantage que n'avait pu le faire la loi du 22 avril 2005.

1.1 La loi du 2 février 2016, dernière composante de l'édifice législatif de l'accompagnement médical de la fin de vie, confirme et précise plusieurs principes fondamentaux et reconnaît de nouveaux droits aux malades

1.1.1 La loi du 2 février 2016 complète un édifice législatif sur la fin de vie élaboré au cours des vingt dernières années

1.1.1.1 Un édifice législatif construit progressivement à partir des années 1990

[36] Les questions liées à la fin de vie ont été longtemps ignorées par la loi, qui s'en tenait à la prohibition de l'homicide et ne traitait pas de son accompagnement médical. Le législateur a commencé à s'intéresser à ces questions dans la loi Evin du 31 juillet 1991 qui a inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier, en les distinguant des soins curatifs, puis dans la loi du 4 février 1995 à propos de la prise en charge de la douleur des patients accueillis dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

[37] En 1995 également, la nouvelle version du code de déontologie médicale a fixé comme devoir aux médecins de soulager les souffrances de leur malade, de les assister moralement et d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique⁸, mais aussi d'accompagner les mourants jusqu'à leurs derniers moments, d'assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin et de sauvegarder la dignité des malades et de réconforter leur entourage⁹.

[38] Dans la continuité de plusieurs avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)¹⁰, la loi du 9 juin 1999 a reconnu le droit de toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à

⁸ Cf. article 37 du code de déontologie médicale.

⁹ Cf. article 38 du même code.

¹⁰ Dans son avis n° 58 de 1998, intitulé « *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* », le CCNE a notamment proposé que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner un « *représentant* » chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix. Dans son avis n° 63 de 2000, intitulé « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* », le CCNE, placé alors sous la présidence du Professeur Didier Sicard, est allé jusqu'à proposer une « *exception d'euthanasie* ».

un accompagnement, tout en leur donnant une définition, puis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a prévu, afin de rompre avec le « *paternalisme médical* »¹¹, que le patient avait le droit d'être informé par le professionnel et le droit de prendre les décisions qu'il souhaitait car il était le mieux à même de déterminer son intérêt. Elle a reconnu à chacun le droit de disposer de tous les moyens destinés à lui assurer une vie digne jusqu'à la mort et a aussi ouvert un droit au refus de l'acharnement thérapeutique.

[39] La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « *loi Leonetti* », a représenté une étape clé dans la législation française sur la fin de vie. Parmi ses nombreuses et complexes dispositions figurent :

- l'affirmation des droits et de l'autonomie de la personne en fin de vie, et notamment du droit à une fin de vie digne ;
- la diffusion des soins palliatifs dans l'ensemble des services hospitaliers ;
- le refus de toute obstination déraisonnable, nouveau nom de l'acharnement thérapeutique ;
- la reconnaissance du « *double effet* » de certains médicaments, c'est-à-dire le soulagement de la souffrance du patient au risque de l'anticipation du décès et de la perte de conscience ;
- des outils donnés aux patients afin de faire connaître aux médecins leur volonté quand ils deviennent inconscients : l'avis de la personne de confiance qui prévaut désormais sur celui de la famille et des proches, et la rédaction de directives anticipées indicatives et réversibles... ;
- l'instauration d'une procédure collégiale pour les procédures de limitation et d'arrêt des traitements.

Encadré 2 : Le double effet

Le double effet est une notion ancienne empruntée à la philosophie morale généralement attribuée à Thomas d'Aquin. Elle vise à expliquer dans quelle mesure il peut être moralement défendable d'entreprendre une action susceptible d'avoir à la fois de bons et de mauvais effets. Si l'intention première de l'action est moralement bonne, elle peut justifier que le risque d'un effet secondaire négatif soit pris, du moment qu'en toute conscience, ce n'est pas pour obtenir ce dernier qu'on agit.

La théorie du double effet a servi d'appui d'abord aux bonnes pratiques palliatives puis à la loi du 22 avril 2005. Elle a autorisé que l'on puisse tout faire pour accompagner le mieux possible vers la mort, sans jamais avoir l'intention première de la provoquer. La loi de 2005 prévoit ainsi qu'abrégé la vie ne pouvait être qu'un effet « *secondaire* » du traitement proposé.

Source : Véronique Fournier, « *La mort est-elle un droit ?* », *La documentation Française*, 2016

[40] Les travaux des différentes institutions de santé et des sociétés savantes (Conseil national de l'ordre des médecins - CNOM, Haute autorité de santé - HAS, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé - AFSSAPS, Société française d'accompagnement en soins palliatifs - SFAP...) ont accompagné et précisé ces textes, notamment au travers de documents d'information, de recommandations et de guides de bonnes pratiques élaborés tout au long des années 2000.

¹¹ Le modèle médical « *paternaliste* » est celui dans lequel le patient est comme un mineur que le médecin protège et qu'il décharge de la responsabilité de la décision, et où le malade fait confiance au médecin comme l'enfant à ses parents.

1.1.1.2 Des limites de la loi du 22 avril 2005 à la loi du 2 février 2016

[41] La loi du 22 avril 2005, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale puis, sans modifications, par le Sénat, a été considérée au moment de son vote comme une avancée ambitieuse, un point d'équilibre et une *troisième voie* entre le *statu quo* et la reconnaissance de l'euthanasie. Elle a néanmoins suscité une série de critiques en raison de sa méconnaissance présumée, reconnue par Jean Leonetti lui-même dès 2008¹², qui a été attribuée à l'absence de campagnes d'information et aux faiblesses de la formation initiale et continue, de la priorité qu'elle donnerait aux médecins sur les malades pour protéger les premiers des risques de poursuites encourus pour non-assistance à personne en danger en cas d'arrêt de traitement, et aux ambiguïtés qu'elle aurait laissées persister (par exemple, sur la nature de la nutrition et de l'hydratation artificielles).

[42] La poursuite de la révélation dans les médias de cas dramatiques, comme celui de Chantal Sébire, décédée en 2008 ou celui de Vincent Lambert à partir de 2013, mais aussi l'affaire du docteur Bonnemaïson à Bayonne en 2011, ont également concouru à souligner les limites de la législation d'avril 2005.

[43] Après l'élection présidentielle de 2012, des travaux préparatoires de refonte de la loi du 22 avril 2005 et d'élaboration de ce qui allait devenir la loi du 2 février 2016 ont donc été lancés. Les discussions ont principalement convergé autour de trois propositions clé : le caractère contraignant des directives anticipées, le droit, en phase terminale, d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès et le renforcement de la procédure collégiale.

Encadré 3 : La genèse de la loi du 2 février 2016 : de longs travaux préparatoires

L'élaboration de la loi du 2 février 2016 est le fruit d'un long processus de réflexion. L'engagement n° 21 du candidat François Hollande (« *toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ») a débouché sur la mise en place d'une commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par Didier Sicard, ancien président du CCNE, qui a remis son rapport en décembre 2012. Puis se sont succédés l'avis n° 121 du CCNE « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* » en juin 2013, une conférence de citoyens en 2013, des débats en région animés par les espaces régionaux de réflexion éthique jusqu'à l'été 2014 et un rapport du CCNE sur le débat public remis en octobre 2014.

De très nombreuses contributions ont également été fournies en parallèle par l'Observatoire national de la fin de vie, le CNOM, l'Académie de médecine, le comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, etc...

Les travaux parlementaires eux-mêmes ont été précédés par une mission confiée en juin 2014 à deux parlementaires de la majorité, Alain Claeys, et de l'opposition, Jean Leonetti, artisan de la loi du 22 avril 2005, qui ont remis un rapport et une proposition de loi en janvier 2015. Les débats parlementaires et la navette ont difficilement débouché, après un rejet du texte de l'Assemblée nationale par le Sénat en première lecture puis deux versions différentes en deuxième lecture, sur un accord entre l'Assemblée nationale et le Sénat en commission mixte paritaire.

Les apports du Sénat portent notamment sur l'inscription dans la loi de la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, l'absence d'automatisme de l'arrêt des traitements, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, en cas d'obstination déraisonnable et la possibilité de mettre en œuvre la sédation profonde et continue au domicile ou dans un établissement médico-social.

¹² Assemblée nationale, *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, novembre 2008, puis Alain Claeys et Jean Leonetti, avec la collaboration de Catherine Hesse (IGAS), *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi*, 2014.

1.1.2 La loi du 2 février 2016, concise mais complexe, comporte des dispositions innovantes qui renforcent significativement les droits des patients en situation de fin de vie

1.1.2.1 Une loi concise mais complexe qui place la personne en fin de vie au centre du dispositif en lui donnant de nouveaux droits tout en maintenant l'interdiction du suicide assisté et de l'euthanasie

[44] Comme la loi du 22 avril 2005 qu'elle modifie, la loi du 2 février 2016 est un texte court de quatorze articles seulement¹³. Ses dispositions, denses et complexes, amendent, complètent ou abrogent, des articles du code de la santé publique situés au Livre 1^{er}, titre Ier : « *droits des personnes malades et des usagers du système de santé* ». Son insertion même dans des dispositions existantes du code de la santé publique, le renvoi à de nombreux articles du même code, le recours à des concepts dont la définition n'est pas évidente (« *souffrance insupportable* », « *souffrance réfractaire* », « *pronostic vital engagé à court terme* »...), le caractère très procédural de beaucoup des dispositions de la loi, la subtilité du raisonnement du législateur qui a essayé d'envisager le maximum de cas, le produit de la navette parlementaire sans doute aussi, en compliquent la lecture pour le professionnel de santé et *a fortiori* pour le citoyen.

[45] Le texte législatif renvoie, par ailleurs, à des décrets en Conseil d'Etat, pour ce qui concerne l'organisation de la procédure collégiale (article 3) et les directives anticipées (article 8), décrets qui sont également d'une lecture complexe¹⁴.

[46] L'objectif principal du législateur était de placer le patient au cœur du dispositif afin de lui garantir une autonomie de décision et une fin de vie apaisée et digne¹⁵. Le législateur a cherché aussi à sécuriser le dispositif juridique existant sur la fin de vie, à éviter la récurrence à l'avenir d'affaires dramatiques comme celle de Vincent Lambert, et à ne pas légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté¹⁶.

1.1.2.2 Un texte législatif qui crée principalement deux nouveaux droits : des directives anticipées contraignantes et le droit du patient à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

[47] La loi du 2 février 2016 comporte deux innovations principales qui ont fait l'objet de nombreux débats avant et pendant les travaux parlementaires.

➤ Des directives anticipées désormais contraignantes¹⁷

[48] Afin de répondre à la critique du rapport Sicard selon laquelle les directives anticipées étaient un « *chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité* », et en suivant les recommandations faites par le CCNE notamment, l'article 8 de la loi prévoit que les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Deux exceptions à ce principe sont

¹³ Le texte de la loi du 2 février 2016 figure en pièce jointe.

¹⁴ Cf. infra partie 3.

¹⁵ Cf. les débats parlementaires mais aussi notamment la préface d'Alain Claeys à l'ouvrage sous la direction de Karine Lefeuvre et Valérie Depadt, *Protéger les majeurs vulnérables. Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie*, Presses de l'EHESP, 2017, ou le site internet du ministère de la santé : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>

¹⁶ C'est « *une loi faite pour ceux qui vont mourir et pas ceux qui veulent mourir* ».

¹⁷ Pour plus de détails, cf. infra chapitre 31.

néanmoins prévues : en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Et dans ce second cas, le médecin doit respecter quatre obligations : mettre en œuvre une procédure collégiale préalable, inscrire cette procédure au dossier médical du patient, motiver la décision et informer de cette décision la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, la famille ou l'un des proches.

[49] La loi prévoit aussi que les directives anticipées restent valables jusqu'à ce que leur auteur en décide autrement. Il n'est donc plus nécessaire de les renouveler ou de les confirmer tous les trois ans comme c'était le cas auparavant. Elle prévoit enfin les modalités d'une meilleure accessibilité.

➤ Un droit du patient en fin de vie à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès¹⁸

[50] La deuxième grande nouveauté de la loi du 2 février 2016 est l'instauration d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient, dans des conditions et selon une procédure strictes. Ce droit original s'ajoute aux droits existants de refuser tout traitement et de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués.

[51] La loi prévoit que la sédation est profonde car elle doit garantir l'altération totale de la conscience ; elle prévoit également qu'elle est continue jusqu'au décès, ce qui vise à empêcher de réveiller le patient pour lui demander de réitérer son choix au nom du respect de l'autonomie ; elle précise encore qu'elle est systématiquement associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie¹⁹.

[52] Les conditions posées par la loi à l'exercice de ce nouveau droit sont très strictes de façon à prévenir toute dérive vers l'euthanasie ou le suicide assisté. Trois cas de recours sont prévus, dont deux pour le patient conscient, et un pour le patient inconscient et incapable d'exprimer sa volonté. L'organisation obligatoire d'une procédure collégiale rigoureuse est destinée à vérifier que les conditions légales sont remplies et aussi à laisser le temps suffisant au patient conscient en amont de la phase terminale pour être ferme dans son choix et aux médecins pour qu'ils explorent les possibilités d'améliorer les traitements. L'ensemble de la procédure suivie doit être inscrite au dossier médical et le recours à une sédation profonde et continue doit être motivé par le médecin.

[53] Sur l'initiative du Sénat, la loi a précisé qu'à la demande du patient la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à domicile ou dans un établissement médico-social.

1.1.2.3 Une loi qui contient une série d'autres dispositions significatives

[54] La loi du 2 février 2016 contient également de nombreuses autres dispositions importantes qui ont donné lieu à des discussions souvent compliquées et comportent des enjeux éthiques significatifs. Elle porte ainsi au niveau législatif de nouveaux droits ou réaffirme ou reformule des droits déjà consacrés par la loi du 22 avril 2005 :

➤ elle pose le droit à une fin de vie digne et accompagnée, en réponse à des souhaits émis lors du débat public et par le CCNE, en imposant une obligation de moyens – et non de résultat – aux professionnels de santé ;

¹⁸ Pour plus de détails, cf. infra chapitre 34.

¹⁹ Y compris la nutrition et l'hydratation artificielles désormais explicitement considérées comme des traitements et pas comme des soins.

- elle réaffirme et précise le droit de toute personne de recevoir les soins, et désormais les traitements, les plus appropriés, en précisant désormais que ce droit s'exerce sur tout le territoire, ainsi que le droit de toute personne au meilleur apaisement possible de la souffrance ;
- elle modifie la formulation qui conduisait à parler de « *double effet* » ;
- elle renforce le principe du consentement du patient et de l'autonomie de la personne posé dès 2002, en prévoyant expressément le droit du patient à exprimer sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement et en prévoyant que le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix mais aussi de leur gravité ;
- elle renforce la possibilité du refus par le patient de l'obstination déraisonnable, définie comme le fait d'initier ou de poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ;
- elle confirme la qualification, retenue par la décision de l'Assemblée du contentieux du Conseil d'Etat du 24 juin 2014²⁰ dans l'affaire Lambert, de la nutrition et de l'hydratation artificielles comme des traitements, et pas comme de simples soins, traitements qui peuvent ne pas - sans obligation donc - être mis en œuvre ou poursuivis afin d'éviter une situation d'obstination déraisonnable en fin de vie, soit à la demande du patient conscient soit par le médecin après une procédure collégiale ;
- elle modifie les modalités de désignation de la personne de confiance et les missions qui lui sont confiées.

[55] Parmi les autres dispositions qu'il convient de signaler, l'enseignement de soins palliatifs en formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens est porté au niveau législatif ; le rôle majeur du médecin traitant est mis en exergue à plusieurs reprises ; toute personne doit être informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile dès lors que son état le permet. Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, est hors d'état de s'exprimer, le médecin a également l'obligation de s'enquérir de l'expression de sa volonté, dans la continuité de l'arrêt du Conseil d'Etat du 24 juin 2014 et de la décision de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) du 5 juin 2015.

[56] La loi du 2 février 2016 prévoit, enfin, la remise chaque année au Parlement par le Gouvernement, à l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, d'un « *rapport évaluant les conditions [de son] application ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux et à domicile* » et les modalités particulières de son application outre-mer.

1.2 Une dynamique encourageante dans la prise en charge de la fin de vie et la culture palliative a été impulsée par la loi du 2 février 2016

[57] La dynamique amorcée sur le territoire deux ans seulement après le vote de la loi du 2 février 2016 est, selon les constatations convergentes de la mission, significative et encourageante. Cette impulsion tranche, en particulier, avec le peu d'écho qu'avait reçu la loi du 22 avril 2005 et

²⁰ Cf. *CE M. Vincent Lambert, 24 juin 2014*, décision rendue en application de la loi du 22 avril 2005. Avant de rendre cette décision, l'assemblée du contentieux du Conseil d'État a ordonné qu'un collège de trois médecins spécialistes des neurosciences réalise une expertise sur la situation de M. Vincent Lambert afin de disposer d'informations complètes et à jour sur son état de santé. Elle a également invité l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil national de l'ordre des médecins ainsi que M. Jean Leonetti à présenter des observations.

l'impact limité que celle-ci avait eu auprès des professionnels de santé et dans la population deux ans après son adoption, comme l'avait montré le rapport d'évaluation établi en 2008 par l'Assemblée nationale.

1.2.1 Les textes réglementaires nécessaires à la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016 ont été rapidement adoptés

[58] L'ensemble des textes réglementaires d'application de la loi ont été élaborés dans des délais relativement rapides et publiés le même jour :

- décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

[59] Un décret modificatif a, par ailleurs, été publié le 6 avril 2017²¹. Il précise l'application de la loi du 2 février 2016 à Wallis et Futuna et le déroulement de la procédure collégiale.

[60] Outre les textes réglementaires d'application, la HAS a joué un rôle important dans la production d'éléments visant à cadrer l'application de la loi. Un document d'information sur la personne de confiance et deux guides sur les directives anticipées, l'un destiné au grand public et l'autre aux professionnels, ont ainsi été publiés en 2016. Ces documents sont accompagnés de formulaires types. Un guide de mise en œuvre de la loi sur le volet spécifique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès vient, par ailleurs, d'être publié²². Des éléments ont également été produits sur les soins palliatifs à domicile. Ces guides, ces documents d'information et ces recommandations sont essentiels car ils facilitent l'interprétation et la mise en œuvre opérationnelle de la loi par tous les acteurs de terrain.

[61] L'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a joué un rôle similaire de diffusion d'informations pour les établissements médico-sociaux et a publié à cette fin deux guides : « *accompagner la fin de vie à domicile* » et « *accompagner la fin de vie en EHPAD* ».

²¹ Décret n° 2017-499 du 6 avril 2017 portant application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016.

²² Cf. infra chapitre 34.

1.2.2 De nombreuses initiatives ont permis de franchir une étape significative dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de la loi du 2 février 2016

1.2.2.1 Des actions nationales et locales nombreuses

➤ Au niveau national

[62] Au niveau national, à la différence de ce qui s'était passé après le vote de la loi du 22 avril 2005, des actions de sensibilisation et des campagnes d'information ont été impulsées par le ministère de la santé, la HAS et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

[63] De façon générale, le lancement du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a joué un rôle positif pour l'appropriation et la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016. Comportant 4 axes, 14 mesures et 40 actions, pour un montant global de 190M € sur la période, le plan national, dont le comité de pilotage est présidé par le Professeur Vincent Morel, prévoit des mesures visant à développer l'offre de soins palliatifs sur le territoire²³. Il a également permis d'impulser une dynamique sur le terrain sur l'information, les directives anticipées et les personnes de confiance, la formation et la recherche. L'objectif du plan est également de développer les soins palliatifs à domicile (y compris dans les EHPAD), en agissant à la fois vis-à-vis des professionnels et des aidants. Il a prévu aussi la création du CNSPFV.

Encadré 4 : Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a été créé par décret le 5 janvier 2016. Il est issu de la fusion de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Ses missions sont les suivantes :

1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. A cette fin : *a)* Il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données ; *b)* Il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie ; *c)* Il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ;

2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.

[64] Ces actions ont été à la fois orientées vers le grand public et les professionnels de santé. Le choix opéré lors de l'entrée en vigueur de la loi a été de dissocier ces deux cibles en deux campagnes de communication distinctes.

[65] Une première campagne, « *Parlons-en avant* », pilotée par le ministère de la santé a été lancée fin 2016, à destination des professionnels de santé et du médico-social. L'objectif était de leur donner des outils leur permettant d'engager le dialogue avec leurs patients. Pour ce faire, un

²³ La mission n'a pas cherché à en évaluer la mise en œuvre en tant que telle car le plan couvre principalement les questions d'offre et cela aurait conduit à des travaux trop importants pour les délais prévus. Une évaluation externe spécifique serait néanmoins utile avant la fin de l'année 2018.

kit complet a été mis à disposition, des encarts ont été insérés dans la presse professionnelle et une campagne digitale a été organisée sur Internet. Le ciblage a visé prioritairement les médecins, et parmi eux les généralistes libéraux.

[66] Une seconde campagne, « *La fin de vie, et si on en parlait ?* », complémentaire et pilotée par le CNSPFV, a été lancée en février 2017 à destination du grand public. Elle a mobilisé davantage de moyens que celle orientée vers les professionnels de santé (1M € au total, contre 245 000 €). Elle a utilisé des supports variés, notamment plusieurs vidéos d'experts, et a pris la forme d'une campagne de publicité multicanale, un spot et un site Internet dédié. Les messages ont surtout ciblé les directives anticipées et la personne de confiance. Leur tonalité était neutre et informative, fondée sur le principe que la fin de vie est un sujet tabou et que personne ne souhaite en parler.

[67] Cette seconde campagne a permis de lancer une impulsion, avec des messages clairs et sobres, à destination tant des personnes malades que des personnes bien portantes. La presse généraliste et spécialisée a relayé les messages. Les réseaux sociaux ont été mobilisés : à titre d'exemple, 871 tweets ont été publiés sur le sujet, avec des relais assez présents tels que la fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), les ordres, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). 16 millions de messages ont été diffusés et près de 168 000 visites ont été dénombrées sur le site du CNSPFV. Dans le sondage de bilan réalisé par BVA, 70 % des personnes interrogées et qui avaient vu la campagne ont répondu qu'elles l'avaient appréciée et 41 % de celles qui se souviennent de celle-ci ont parlé de la fin de vie avec leur entourage.

[68] Le CNSPFV a conduit également de nombreuses actions sur l'ensemble du territoire. A titre d'exemple, des soirées en régions sur le sujet des directives anticipées (« *Les directives anticipées, à quoi ça sert ?*») ont été organisées en 2017 au cours de treize soirées, avec 1 500 personnes rencontrées à cette occasion, et ont donné lieu à une restitution en février 2018 lors d'un séminaire au ministère de la santé. Le CNSPFV propose également un numéro d'appel national dédié à l'accompagnement de la fin de vie.

[69] D'autres actions ont également été conduites au plan national afin de communiquer sur la loi du 2 février 2016 et faciliter sa mise en œuvre. Les initiatives énumérées ci-après sont loin d'être exhaustives mais reflètent la dynamique impulsée à la suite de la publication de la loi.

[70] Ainsi, le CNOM a conduit de nombreuses actions d'information et de sensibilisation, en direction des professionnels libéraux en particulier. Il a produit une fiche pour les conseillers ordinaires, publié une communication dans le bulletin national et des articles dans sa *newsletter*, organisé des assemblées générales sur le sujet et diffusé une circulaire. Ce positionnement est d'autant plus important que les médecins traitants sont au cœur de la loi du 2 février 2016. Parmi d'autres initiatives, le CNOM a aussi conclu très récemment un accord de partenariat avec les notaires sur les directives anticipées.

[71] La SFAP a été également un vecteur important d'informations auprès des professionnels et du grand public. Un dossier d'information qui comporte des messages clés destinés aux médecins traitants figure ainsi sur son site Internet et a été publié dans la *Revue du Praticien*. La SFAP a également publié des recommandations (« *fiches repères*») sur le sujet de la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes²⁴. Une fiche *Urgence PALLIA* a été élaborée afin de fluidifier les échanges entre médecins pour des patients en situation palliative, en particulier si des interventions en urgence s'avèrent nécessaires.

²⁴ Cf. infra chapitre 34.

[72] Au niveau national, les associations de patients ont joué un rôle très significatif pour accompagner la mise en œuvre de la loi. Par exemple, des ateliers ou groupes de paroles ont été régulièrement organisés par l'association JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) au sujet des directives anticipées afin de venir en appui aux adhérents ou par l'association ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA) vis-à-vis des proches aidants et des personnes de confiance, deux associations rencontrées par la mission.

[73] De nombreuses autres initiatives ont été encore prises au plan national dans le secteur public comme le secteur privé. La mission a notamment identifié des actions d'information et de sensibilisation conduites par la FEHAP en direction de ses établissements et celles menées par le groupe Korian (EHPAD, SSR et SSIAD) et le groupe Elsan.

➤ Au niveau régional et local

[74] En complément des actions menées au niveau national, la mission a également pris connaissance, à l'occasion de ses déplacements, de nombreuses initiatives locales sur le terrain, provenant à la fois des établissements sanitaires et médico-sociaux, de réseaux régionaux ou départementaux de soins palliatifs, des EMSP et de professionnels libéraux.

[75] Ces initiatives sont d'ampleur inégale et destinées tant aux professionnels qu'au grand public. Les exemples cités ci-après sont loin d'être le reflet exhaustif de l'ensemble des actions lancées sur le sujet.

[76] Ainsi, en Ile-de-France, l'AP-HP s'est impliquée pour faire connaître la loi et mobilisée pour la mettre en œuvre.

Encadré 5 : L'AP-HP et la loi du 2 février 2016

L'information sur la loi du 2 février 2016 a été considérée comme un enjeu prioritaire par la direction générale de l'AP-HP. Une note du directeur général a demandé à l'ensemble des groupes hospitaliers et des hôpitaux d'impulser des réflexions, des initiatives et des organisations visant à faire largement connaître les points de référence de la loi, les bonnes pratiques qu'elle induit et la nécessité de faire connaître aux patients ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes. La direction des affaires juridiques a piloté la pédagogie autour de cette loi.

Un groupe de travail a été chargé d'élaborer des documents institutionnels : un dépliant destiné au grand public et une brochure d'information plus complète, développant les différents volets de la législation, plutôt destinée au personnel. Au total, 105 000 dépliants et 15 000 brochures ont été édités. Des fiches repères juridiques ont, d'ailleurs, été élaborées plus récemment pour aider les médecins dans le cadre des décisions de limitation ou arrêt de traitement. Un onglet spécifique du site Internet de l'AP-HP est dédié à la fin de vie et à la loi. En octobre 2016, la lettre des personnels de l'AP-HP a été consacrée à cette question.

Au-delà, des actions de formation ont été régulièrement conduites par le centre de la formation et du développement des compétences afin d'expliquer la loi, de réfléchir à ses modalités d'application et de former des référents au sein des hôpitaux, actions ensuite relayées au sein des groupes hospitaliers et des hôpitaux. L'hospitalisation à domicile (HAD) de l'AP-HP, qui est confrontée à des problématiques particulières liées à la prise en charge à domicile, a ainsi mis en place des actions spécifiques auprès de son personnel (module de formation obligatoire). La fin de vie en réanimation a, par ailleurs, fait l'objet d'un séminaire en janvier 2018.

Sur le sujet spécifique des directives anticipées, la direction de l'inspection et de l'audit a été saisie par le directeur général afin de conduire un travail sur leur application au sein de l'AP-HP. L'objectif était d'apprécier le niveau de rédaction de ces directives par les patients pris en charge à l'AP-HP, leurs supports, les dispositifs permettant de les connaître, les démarches mises en place, identifier les freins à leur rédaction, dresser un état des lieux des actions menées, notamment en termes de formations sur la fin de vie, puis de proposer des mesures pour améliorer l'exercice de ce droit.

[77] Autre exemple, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ACPPA Péan, à Paris, a construit, avec d'autres EHPAD de la région, une formation destinée aux familles et proches des résidents. 90 familles ont été ainsi formées. Cette formation comprend plusieurs parties, notamment un point d'information sur la loi de 2016.

[78] Les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) rencontrés par la mission (Institut Gustave Roussy, institut de cancérologie de Lorraine à Nancy et institut de cancérologie de l'Ouest à Angers) ont également diffusé des éléments d'information auprès de leurs patients et du personnel. Ils se sont organisés en interne pour faciliter les prises en charge des situations de fin de vie complexes, en lien avec les EMSP notamment, et en favorisant la collégialité.

[79] Plus généralement, l'ensemble des établissements de santé ou médico-sociaux visités par la mission lors de ses déplacements ont tous, à des degrés variables, conduit *a minima* une action à destination des patients ou des professionnels (journées de sensibilisation, temps d'échanges, atelier, sessions de formation, plaquettes ou « *cartes postales* » visant à communiquer sur le sujet) et se sont interrogés sur les modalités de mise en œuvre de la loi.

[80] Les EMSP hospitalières et extrahospitalières jouent, en règle générale, un rôle central dans la diffusion de l'information sur la loi de manière pédagogique, à la fois théorique et pratique, lorsque ces équipes, composées de professionnels des soins palliatifs qui maîtrisent très bien le contenu de la loi, sont appelées par d'autres professionnels en appui dans des situations de fin de vie complexes, notamment en EHPAD ou à domicile. Elles contribuent à la diffusion de repères méthodologiques et de bonnes pratiques et facilitent ainsi la mise en œuvre de la loi.

[81] En complément, le rôle et l'action des réseaux départementaux et régionaux doivent être soulignés. La mission a, par exemple, observé l'efficacité particulière de ces acteurs au niveau départemental en région Pays-de-la-Loire.

Encadré 6 : Les réseaux COMPAS et CASSPA en Pays-de-la-Loire

La Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine (CASSPA) et la Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien (COMPAS), basée à Nantes, sont deux associations départementales intervenant sur les sujets de fin de vie en région Pays-de-la-Loire. Ces structures, soutenues par l'ARS, fédèrent un grand nombre d'établissements et proposent de nombreux outils pour faciliter la diffusion de l'information et l'appropriation de la loi de 2016. Leur périmètre d'intervention est large puisqu'elles s'adressent à la fois aux établissements sanitaires et médico-sociaux, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et développent une offre en direction des professionnels libéraux. A la différence de la CASSPA, COMPAS comprend une EMSP inter-établissements qui intervient directement sur le terrain en appui à des situations complexes de fin de vie.

Dans les deux départements, ces associations assurent une diffusion de l'information prenant la forme d'ateliers, notamment sur les directives anticipées, d'une animation territoriale en lien avec les EMSP avec lesquels les relations sont très étroites, de temps de rencontres, d'outils partagés, de fiches pratiques et de guides, notamment sur « *Mieux accompagner la fin de vie* », qui donne des informations et des conseils pratiques aux professionnels. Le but est également d'apporter de la fluidité dans l'articulation entre les différents acteurs du système de soins (établissements de santé, HAD, professions libérales, EHPAD, associations d'usagers, etc.). Des modules de formation sont proposés (ex. parcours de soins et situations complexes en soins palliatifs ; communication en soins palliatifs avec le patient et ses proches). Peut également être citée une conférence débat « *Etre acteur de sa fin de vie : apports et limites de la loi Claeys-Leonetti* » qui a pris la forme d'une animation théâtrale afin d'échanger avec le grand public sur les nouveaux droits. Les sites Internet fournissent des ressources documentaires riches sur le sujet.

[82] Enfin, l'enquête adressée par l'IGAS aux ARS a permis de prendre connaissance d'une multitude d'initiatives locales complémentaires sur le sujet, notamment :

- l'organisation de journées de sensibilisation par l'EMSP du CHU de Rouen sur les soins palliatifs en EHPAD ;
- la mise en place d'une plateforme en ligne nommée CAPALLIATIF en Nouvelle-Aquitaine ;
- l'organisation de la semaine martiniquaise d'éthique de la santé par l'association des soins palliatifs de la Martinique ;
- l'animation par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté d'un comité régional soins palliatifs ;
- l'organisation d'ateliers en Occitanie sous l'égide de l'espace éthique destinés aux professionnels de santé.

[83] Les espaces éthiques régionaux ont été également amenés à jouer un rôle dans les territoires en termes d'information sur la loi et sont souvent cités par les ARS comme un acteur important.

1.2.2.2 Une dynamique encourageante de mise en œuvre des principales dispositions de la loi

[84] Malgré l'absence tout à fait anormale d'un dispositif performant de collecte et d'analyse des données²⁵, suffisamment nombreux sont les indices et les témoignages qui permettent à la mission de considérer, aux termes de ses investigations, qu'une dynamique encourageante de mise en œuvre et d'appropriation de la loi du 2 février 2016 est enclenchée depuis deux ans :

- la plupart des professionnels de santé rencontrés (médecins, soignants), libéraux et hospitaliers, convergent pour souligner que le dialogue sur la fin de vie avec les patients et leur entourage s'est ouvert, étoffé et amélioré car la loi du 2 février 2016 a permis de réduire les tabous et d'avoir davantage de marge de manœuvre pour parler de souffrance, d'accompagnement et de confort, de sédation, et d'adaptation dans le temps, etc. ;
- en renforçant l'expression des personnes en fin de vie, la loi du 2 février 2016 a permis d'instaurer un climat général plus serein entre les médecins et leurs patients ;
- les professionnels de santé sont de plus en plus ouverts à évoquer les sujets liés à la fin de vie et se sentent davantage sécurisés dans leurs pratiques. Les résultats de l'enquête envoyée par la FHF à ses adhérents montrent ainsi que 103 établissements interrogés sur 176 estiment que la loi du 2 février 2016 a permis d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie dans leur structures. Parmi ces professionnels, les soignants ont tendance à se sentir également plus à l'aise dans les situations de fin de vie, le dialogue n'étant pas réservé aux seuls médecins. Cette évolution est essentielle car elle permet de rendre plus effective la collégialité.

[85] Le pourcentage de personnes interrogées par sondage qui disent connaître la loi a augmenté de façon importante. Davantage de citoyens se sont mis aussi à rédiger des directives anticipées et à désigner des personnes de confiance²⁶. Ainsi, alors que, selon l'INED 2,5 % des personnes décédées en 2010 avaient rédigé des directives anticipées²⁷, un sondage réalisé en janvier 2018 par BVA pour le CNSPFV sur un échantillon de personnes de 50 ans et plus, estimait que 11% des personnes de 50 ans et plus en avaient fait de même²⁸.

[86] Le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande des patients s'est développé également, certes lentement, dans les établissements hospitaliers, les EHPAD et

²⁵ Cf. infra chapitre 21.

²⁶ Cf. infra pour plus de détails les chapitres 31 et 32.

²⁷ INED, Population & Sociétés, numéro 494, novembre 2012.

²⁸ Les périmètres de ces deux études ne sont pas similaires mais rendent compte d'une tendance globale à la hausse.

même à domicile comme l'a noté la mission²⁹. Ce nouveau droit facilite le dialogue et, d'après de nombreux interlocuteurs de la mission, son existence même rassurerait bon nombre de patients à l'approche de leur fin de vie.

[87] La coordination entre intervenants semble également, à entendre les professionnels de terrain, avoir progressé depuis le vote de la loi du 2 février 2016 même si des progrès restent à accomplir notamment lors des prises en charge à domicile. Les programmes régionaux de santé (PRS) et les plateformes territoriales d'appui (PTA) en cours de constitution semblent, à ce titre, des leviers pertinents et des vecteurs intéressants d'initiatives locales.

[88] Les commentaires rédigés par les établissements ayant répondu à l'enquête de la FHF confirment que tous les aspects de la prise en charge des situations de fin de vie sont concernés par la dynamique en cours : directives anticipées et personnes de confiance (adaptation des livrets d'accueil et des contrats de séjour, élaboration de formulaires, mise en place de procédures de recueil et de désignation, etc.), sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient (mise en place de protocoles, fiches d'utilisation du midazolam, etc.), formalisation de la procédure collégiale, adaptation des procédures de limitation ou d'arrêt de traitements (notamment en réanimation), organisation de *staff* pluri-professionnels et pluridisciplinaires pour les patients en fin de vie, organisation de réunions éthiques, etc.

[89] Les limites constatées à la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016 doivent, en outre, être appréciés à la lumière de l'ambition même d'un texte de loi qui vise à faire évoluer profondément les pratiques de centaines de milliers de professionnels de santé et les comportements de millions de personnes.

[90] Au total, le chemin parcouru en deux ans seulement est significatif.

²⁹ Cf. infra chapitre 34.

2 CERTAINES CONDITIONS PREALABLES A UNE BONNE APPLICATION DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 NE SONT PAS ENCORE REMPLIES DE MANIERE SATISFAISANTE

[91] Souligner qu'une dynamique encourageante est engagée depuis deux ans ne doit pas empêcher d'admettre que beaucoup de limites et de difficultés demeurent dans la bonne mise en œuvre de la loi du 2 février 2016.

[92] En particulier, certaines conditions préalables ne sont pas encore remplies de manière satisfaisante. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne la collecte et l'analyse des données, le pilotage du dispositif sur la fin de vie, l'information des professionnels de santé et des citoyens et leur formation initiale et continue.

2.1 Des progrès décisifs en matière de collecte et d'analyse des données ainsi que de recherche sont indispensables

[93] Près de dix ans après le rapport de l'IGAS sur la mort à l'hôpital, qui critiquait déjà cette situation, un voile d'ignorance règne toujours sur les circonstances exactes qui entourent la mort et l'application de la législation en vigueur.

[94] Il est indispensable de prendre rapidement des mesures fortes en ce domaine afin de fournir au législateur, aux pouvoirs publics et aux citoyens l'information nécessaire pour forger leur opinion et, le cas échéant, faire évoluer les règles applicables en toute connaissance de cause.

2.1.1 Le déficit de données et d'études doit être comblé rapidement

[95] Grâce aux travaux de l'INSEE, du Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'INSERM (CepiDc) et de l'INED, on a une bonne connaissance du nombre de décès en France, avec toutefois encore un décalage dans le temps.

[96] En revanche, sur un plan national, les connaissances sont plus limitées sur le lieu du décès et encore plus sur le lieu de résidence des défunts dans les derniers mois et les derniers jours de leur vie ; on sait mal dans quels services ou quelles unités et par quels types d'équipes les personnes décédées ont été prises en charge ; les pathologies exactes dont elles ont souffert sont mal connues, du moins de façon consolidée, et, en dépit du SNIIRAM, les traitements dont elles ont bénéficié (médicaments et autres) sont, pour ainsi dire, inconnus des autorités de santé publique.

[97] De façon consolidée, on ne sait rien des décisions médicales effectivement prises en fin de vie aujourd'hui : combien de décisions d'arrêt ou de limitations de traitement sont décidées et effectivement mises en œuvre, combien de sédations terminales sont décidées et mises en œuvre, combien de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès sont mises en œuvre, combien de demandes des patients sont formulées, combien de demandes des patients sont refusées, etc...

[98] On ne connaît pas davantage le nombre réel de personnes rédigeant de façon effective des directives anticipées, ni la proportion des directives anticipées qui ont été effectivement utilisées ou, *a contrario*, écartées par les médecins ; impossible également de connaître le nombre de personnes de confiance désignées, leur profil et la proportion des cas dans lesquels elles ont été utiles.

[99] Ce déficit pénalisant de données et de connaissance tient à plusieurs facteurs.

[100] Le CNSPFV, créé dans le but de « *contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage* »³⁰ n'a atteint encore que des résultats insuffisants en matière de collecte et d'analyse des données mais aussi d'études.

[101] L'action du CNSPFV a été focalisée en 2017 principalement autour de la constitution de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France et à titre seulement plus subsidiaire, sur les directives anticipées et sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[102] En ce qui concerne les directives anticipées, outre des analyses qualitatives, le CNSPFV a fait appel à un institut de sondage pour disposer de données mais n'a pas mis en place un dispositif de recueil systématique de données quantitatives. En ce qui concerne la sédation profonde et continue, une enquête quantitative a été lancée, qui a été contestée par la SFAP notamment, et les résultats d'une enquête qualitative ne seront disponibles qu'à la fin de l'année 2018.

[103] La mission a, par ailleurs, été frappée par le déploiement très insuffisant des logiciels de gestion médicale, et plus généralement des systèmes d'information modernes, au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, seuls à même d'assurer une traçabilité et de rendre possible une agrégation des données. Les systèmes d'information ne permettent pas de fournir ces données même *a posteriori* ni à la demande... Par exception, notamment dans certaines structures hospitalières privées, la mission a toutefois constaté l'existence d'un suivi consolidé du nombre de directives anticipées et de personnes de confiance³¹.

[104] Les grandes enquêtes nationales portant sur les établissements sanitaires (SAE) et les établissements médico-sociaux (EHPA) n'intègrent pas de questions portant sur la fin de vie et sur l'application de la législation. Il conviendrait que les questionnaires de ces deux grandes enquêtes nationales évoluent à titre expérimental et en lien avec les établissements, afin de comporter des items sur ces deux points.

Recommandation n°1 : Ajouter, à titre expérimental, un volet comportant des items sur la fin de vie et l'application de la législation aux enquêtes SAE et EHPA

[105] Dans les services les mieux équipés sur le plan logiciel, il serait également opportun de commencer à expérimenter la collecte directe des données dans les logiciels médicaux via des API.

[106] La France n'est pas non plus incluse dans les enquêtes européennes ou internationales sur la fin de vie qui permettraient des comparaisons très utiles avec les autres pays européens comparables, notamment l'Allemagne, le Royaume-Uni, l'Italie ou l'Espagne. Il conviendrait qu'elle le soit à l'avenir.

[107] De façon générale, les études françaises portant sur la fin de vie et l'application de la loi du 2 février 2016 sont rares. Le recensement établi par le CNSPFV fait ressortir leur nombre relativement limité depuis le vote de la loi. Elles portent essentiellement sur des échantillons très réduits. Elles sont principalement de nature qualitative plus que quantitative. Une étude publiée

³⁰ A cette fin, « *il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données et coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie* ».

³¹ Par ailleurs, d'après Korian, qui opère également en Allemagne, des règles communes à l'ensemble des éditeurs de logiciels ont été fixées dans ce pays pour la structuration et l'information des dossiers des patients, ce qui n'est pas le cas en France et complique beaucoup l'agrégation et l'analyse des données.

récemment à l'initiative de la CNAMTS (avec le CNSPFV et le Professeur Régis Aubry) qui exploite la base de données du SNIIRAM afin d'analyser la mortalité hospitalière, fait exception dans ce paysage³². L'INED, qui a réalisé en 2010 la seule étude nationale sur les décisions médicales de fin de vie, n'a pas encore réussi pour l'instant à financer son renouvellement près de dix ans après.

[108] Les entretiens conduits par la mission démontrent l'intérêt de constituer et de faire grandir une plateforme statistique et épidémiologique qui permettrait de développer les enquêtes. Cette plateforme aurait aussi pour objectif de produire ou d'encourager des études dans le domaine de la fin de vie qui permettraient de faire progresser la connaissance afin d'orienter l'action des pouvoirs publics et des professionnels de santé et d'améliorer, le cas échéant, le dispositif législatif et opérationnel existant.

[109] La question est ouverte pour la mission de savoir si la gestion de cette plateforme devrait être, ou non, confiée au CNSPFV. La réponse devrait être apportée par l'audit qui est recommandée par ailleurs³³.

Recommandation n°2 : Créer une plateforme statistique et épidémiologique afin d'analyser les bases de données existantes (SNIIRAM, INED, INCA...) et d'en tirer des leçons pour orienter l'action des pouvoirs publics et les pratiques des professionnels de santé

[110] Il conviendrait également d'assurer le financement du renouvellement rapide de l'enquête conduite en 2010 par l'INED sur les décisions médicales de fin de vie. La mission recommande enfin de mettre en œuvre un dispositif de traçage spécifique pour les décisions de limitations et d'arrêts de traitement ainsi que pour les sédations profondes et continues jusqu'au décès³⁴ dont la collecte et l'analyse devraient être effectuées au plan national.

[111] Des enquêtes sur la fin de vie « *un jour donné* » devraient être également mises en œuvre sur un rythme annuel.

2.1.2 Il est souhaitable de développer la recherche sur la fin de vie

[112] La recherche sur la fin de vie est également trop limitée. En dépit d'une constante progression depuis dix ans³⁵, les publications postérieures à la loi sont, là encore, peu nombreuses et les équipes françaises sont, d'après les entretiens de la mission, en nombre insuffisant, et ne sont pas, sauf exception, insérées dans le réseau des équipes européennes et internationales.

[113] L'observatoire de la fin de vie avait initié une dynamique dans le domaine de la recherche qui ne s'est pas poursuivie suffisamment après l'intégration de l'observatoire dans le CNSPFV.

[114] La création du master de recherche clinique en « *médecine palliative : soins, éthique et maladies graves* » co-habilité par les Universités de Paris Descartes, de Franche-Comté et du Centre et comportant une option recherche en deuxième année est importante mais pas suffisante.

[115] La question des soins palliatifs et de la prise en charge de la fin de vie fait partie des orientations spécifiques du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) cancer depuis 2010. Dans ce cadre, 19 projets ont été déposés entre 2010 et 2017, dont six ont été financés. Et en

³² Claire Poulalhon, Laureen Rotelli-Bihet, Anne Fagot-Campagna, Régis Aubry et Philippe Tuppin, *Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies*, 2017.

³³ Cf. infra chapitre 22, recommandation n° 4.

³⁴ Cf. infra partie 3.

³⁵ Entre 2005 et 2016, le nombre de publications sur la fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil a augmenté chaque année de 28 % en France et de 31 % dans le reste du monde.

2018, un accent particulier a été porté sur ce thème avec pour effet une augmentation significative des projets (10 % du total des projets soumis à l'INCA), dont trois sont retenus au stade de la lettre d'intention.

[116] Il est nécessaire de conforter le thème « *prise en charge de la fin de vie et soins palliatifs* » dans les appels à projets nationaux de type PHRC et ANR (au-delà des appels pilotés par l'INCA qui le fait déjà) et plus généralement dans les programmes des grands organismes de recherche (CNRS ou INSERM).

Recommandation n°3 : Renforcer la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie dans les appels à projets nationaux (ANR, PHRC) et les programmes des grands organismes de recherche (CNRS, INSERM)

[117] Ce thème devrait également apparaître dans les appels à projets jeunes chercheurs ou pour des bourses de formations afin de développer ou de faire émerger des équipes de recherche sur cette thématique.

[118] Enfin, la formation à la recherche en soins palliatifs devrait être favorisée par un accès facilité aux internes désirant bénéficier d'une année de recherche sur un thème relatif aux soins palliatifs. Il serait également opportun d'assurer le financement dans la durée, après évaluation, de la « *plateforme collaborative pour une action coordonnée de recherche sur la fin de vie et la médecine palliative* » qui vient d'être constituée.

2.2 La gouvernance du dispositif doit être améliorée

[119] La bonne mise en œuvre des dispositions de la loi dépend effectivement des milliers de professionnels de santé sur le terrain. Le rôle de l'administration centrale et déconcentrée et de la HAS ne doit toutefois pas être négligé. Des améliorations sont souhaitables sur plusieurs points.

2.2.1 Les administrations devraient désormais mettre davantage l'accent sur le pilotage et le suivi de la mise en œuvre des dispositions de la loi

[120] Les administrations centrales et déconcentrées se sont très directement impliquées dans la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016.

[121] Au plan central, la DGS a été mobilisée par la rédaction des textes d'application de la loi, en lien avec la direction des affaires juridiques notamment. La DGOS, pour sa part, est notamment en charge des aspects liés à la formation des professionnels de santé, dans le cadre du plan soins palliatifs, et à la communication nationale, en lien avec le CNSPFV.

[122] Au plan déconcentré, des actions d'information et de sensibilisation sur la loi du 2 février 2016 ont été relayées ou conduites par les ARS depuis deux ans comme a pu le constater la mission au cours de ses déplacements et au travers de son questionnaire³⁶.

[123] La priorité des administrations centrales et déconcentrées réside toutefois, comme a pu le constater la mission, dans le développement de l'offre de soins palliatifs plus que dans la montée en charge des dispositifs que sont les directives anticipées contraignantes, les personnes de confiance, la procédure collégiale ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

³⁶ Cf. supra chapitre 12.

[124] Une priorisation de l'action des administrations vers la promotion, le pilotage et le suivi de la bonne mise en œuvre de ces outils et de ces dispositions dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi qu'en ville serait souhaitable afin de veiller à ce que la dynamique engagée se poursuive voire s'accélère.

[125] De même, il serait logique que le prochain plan soins palliatifs intègre l'ensemble des dimensions de la loi du 2 février 2016 dans ses objectifs et dans les actions qu'il définira et non pas une partie seulement comme aujourd'hui, ce qui rendrait les responsabilités plus lisibles et plus claires pour les acteurs de terrain.

[126] Dans le domaine du financement, il serait important que les réflexions de la mission confiée à M. Jean-Marc Aubert sur la réforme de la tarification à l'activité portent également sur la problématique des parcours de fin de vie. Un certain nombre d'interlocuteurs de la mission se sont, en effet, émus des risques que faisait peser la T2A dans son format actuel notamment sur le temps consacré par les équipes de soins à la procédure collégiale ou à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

2.2.2 La gestion du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie doit être consolidée et optimisée

[127] Le CNSPFV a été créé en 2016 pour contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs mais aussi pour participer au suivi et à l'évaluation des politiques publiques en matière de fin de vie. L'objet de la mission dépassait largement l'action du centre national et elle n'a pas mené d'investigations spécifiques à son propos.

[128] Les difficultés constatées dans le domaine de la collecte et de l'analyse des données (cf. *supra*) ainsi que les problèmes de gouvernance du centre qui ont été rapportés à plusieurs reprises à la mission conduisent à préconiser la réalisation d'un audit du CNSFPV. Les résultats de l'audit permettraient notamment de répondre à la question de savoir s'il est en capacité de gérer la plateforme statistique et épidémiologique dont la création est recommandée.

Recommandation n°4 : Réaliser un audit du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

2.2.3 Une meilleure mobilisation de la certification des établissements par la Haute autorité de santé est souhaitable

[129] La certification par la HAS des établissements de santé est un outil puissant de mise en œuvre des dispositions de la législation sur le terrain.

[130] La thématique « *prise en charge et droits des patients en fin de vie* » fait partie du processus de certification depuis 2010 au même titre que la prise en charge de la douleur³⁷. Cette thématique vise à s'assurer que les établissements de soins ont mis en place une démarche palliative visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels. Cette thématique nécessite une approche transversale entre les disciplines médicales et les différents lieux de soins ainsi qu'une organisation du travail en réseau.

[131] Dans ce cadre, les experts visiteurs sont invités à analyser, entre autres éléments, la formation des professionnels à la démarche palliative et aux dispositifs légaux, les modalités de

³⁷ Cf. le thème 13A du guide V2010 et le thème 8 du guide V2014.

recueil de la volonté du patient et de conservation des directives anticipées, la mise en place de réunions interprofessionnelles de cas de malades et de réflexion sur les limitations ou arrêt de traitement mais aussi une attention portée aux dispositifs d'évaluation et de suivi mis en place par les établissements notamment à l'aide d'indicateurs.

[132] Plusieurs limites existent toutefois en matière de certification à propos de l'application de la législation de 2016. Tout d'abord, le guide de certification, élaboré en 2010 et révisé en 2014, est antérieur à la loi du 2 février 2016 et n'a pas pu, par définition, en intégrer les apports. En outre, selon les services de la HAS eux-mêmes, la thématique de la fin de vie ne fait pas aujourd'hui l'objet de travaux suffisamment rigoureux et systématiques par les experts visiteurs³⁸.

[133] Il serait opportun que la révision du guide de certification (Version 2020) intègre de façon plus prononcée qu'aujourd'hui les aspects relatifs à la fin de vie et les dispositions de loi du 2 février 2016, que ce volet soit intégré de façon systématique dans les rapports des experts visiteurs et que ces derniers soient davantage formés à ce sujet.

[134] Par ailleurs, un recueil national de données sur l'application par les établissements des préconisations légales et réglementaires sur la fin de vie devrait être mis en œuvre et publié chaque année par la HAS.

Recommandation n°5 : Renforcer le volet « fin de vie » dans la V2020 du guide de certification de la HAS et dans la formation des experts visiteurs

[135] Enfin, les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) sont muets sur la fin de vie, y compris pour l'indicateur gestion du dossier patient. L'introduction dans cet indicateur d'une référence à l'existence dans le dossier d'une trace de la proposition de désignation d'une personne de confiance serait opportune.

2.3 Une nouvelle étape doit être franchie afin de développer l'information sur la loi du 2 février 2016 qui reste trop limitée

2.3.1 Les campagnes de communication n'ont pas encore permis de faire suffisamment connaître la loi au grand public et aux professionnels de santé

[136] L'impact des campagnes de communication nationales engagées en 2016 et 2017 est resté trop limité et leur bilan est plutôt mitigé.

[137] A titre d'illustration, à la question « *Comment jugez-vous la qualité et l'impact des actions d'information conduites au niveau national ?* », posée dans l'enquête adressée par l'IGAS à un échantillon d'établissements, 43 % indiquent « moyenne » et 35 % « insuffisante ». 75 % jugent le degré d'appropriation de la loi par les professionnels de santé travaillant au sein de leurs structures « moyen » (35 %), « faible » (32 %) ou « inexistant » (8 %). L'enjeu d'information est un constat partagé par la totalité des établissements interrogés.

[138] Ainsi, la campagne destinée aux professionnels menée en 2016 a mobilisé des moyens insuffisants par rapport à l'ambition du message et à l'ampleur des enjeux en termes de communication. Elle est passée manifestement inaperçue auprès des équipes rencontrées par la mission³⁹. Du fait de ses moyens limités (245 000 €), elle a été ciblée de manière trop restrictive sur

³⁸ Il n'a d'ailleurs pas été possible d'établir une synthèse des observations à l'intention de la mission.

³⁹ Elle n'a cependant pas fait l'objet d'un bilan complet permettant d'étayer cette remontée du terrain.

les médecins généralistes libéraux. Et malgré ce ciblage, la mission a constaté une réelle méconnaissance de la loi parmi les médecins traitants qu'elle a rencontrés, en dépit de quelques exceptions, alors même que la loi leur reconnaît un rôle majeur en termes d'information auprès de leurs patients⁴⁰.

[139] La période choisie pour la campagne, lors des fêtes de fin d'année, n'était pas la plus opportune et elle a nui à la visibilité des messages. Les réseaux sociaux, vecteur essentiel de l'information, ont également été trop peu mobilisés : à titre d'exemple, sept tweets seulement ont été publiés sur le sujet. En décembre 2016, seulement près de 6 500 visites de la rubrique sur le site Internet du ministère ont été dénombrées et l'outil statistique ne permet pas de connaître le nombre de chargements des outils de la campagne.

[140] Les constatations de la mission indiquent que si certains professionnels de santé, en particulier les professionnels intervenant en soins palliatifs (USP, EMSP) maîtrisent bien les dispositions introduites par la loi, une méconnaissance forte demeure : elle concerne, à des degrés variables selon les établissements et les services, à la fois le personnel médical et paramédical. Toutes les dispositions de la loi sont concernées, qu'il s'agisse des droits des patients (directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès) ou des éléments de procédure (procédure collégiale).

[141] L'ensemble des ARS a dressé un constat identique dans les réponses formulées au questionnaire transmis par la mission. Enfin, dans l'enquête adressée par l'IGAS à un échantillon d'établissements, plus de 50 structures interrogées indiquent n'avoir conduit aucune action d'information sur la loi du 2 février 2016 à destination des usagers et une trentaine n'a pas prévu d'action d'information sur la loi vis-à-vis de leurs professionnels de santé.

[142] La campagne de communication destinée au grand public a été, en revanche, d'une ampleur plus forte en termes de canaux et de supports utilisés, et a donc été plus efficace. En dépit de ses retombées positives, elle est cependant insuffisante pour bien faire connaître les dispositions et les nouveaux droits des patients. Elle a notamment essentiellement ciblé les directives anticipées contraignantes et la désignation des personnes de confiance, au détriment d'une communication également indispensable sur le droit du patient à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, autre innovation majeure de la loi du 2 février 2016.

⁴⁰ La loi dispose que « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées » et qu'il s'assure que son patient « est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance ».

Encadré 7 : Quelques chiffres sur les Français et la loi sur la fin de vie

Dans un sondage réalisé par l'IFOP en octobre 2016, et portant sur un échantillon de 1 002 français âgés de 18 ans et plus, 62 % des personnes interrogées affirment n'avoir jamais entendu parler de la loi du 2 février 2016. Seules 12 % voient précisément de quoi il s'agit. 53 % considèrent que la loi n'autorise pas les médecins à arrêter les soins d'un patient en fin de vie et à soulager ses souffrances par un traitement anesthésiant provoquant une diminution de la conscience (alors que 88 % sont favorables à une telle disposition...). 46 % disent ne pas connaître l'expression « *obstination déraisonnable* ».

Un sondage plus récent a été réalisé par BVA pour le CNSPFV en janvier 2018 sur deux échantillons : 201 médecins généralistes et 964 français âgés de 50 ans et plus. Cette enquête montre une évolution car 60 % des Français interrogés savent qu'il existe une loi sur la fin de vie. Cette évolution peut cependant être liée à l'âge de la population interrogée. Parmi les personnes disant connaître la loi, seules 11 % estiment savoir précisément de quoi il s'agit : cette proportion est particulièrement faible.

Les directives anticipées sont au cœur de ces sondages : seuls 42 % des Français de 50 ans et plus connaissent ce dispositif et 19 % savent précisément de quoi il s'agit dans le sondage BVA. Parmi les Français les mieux informés, on trouve les cadres, les 65-74 ans et les personnes se disant entourées.

L'exemple des directives anticipées est révélateur car cette mesure reste confidentielle dans l'opinion alors même qu'elle a fait l'objet d'un ciblage prioritaire en termes de communication : fin 2016 comme début 2018, moins d'un quart des personnes interrogées savent précisément de quoi il s'agit.

S'agissant des médecins généralistes, le sondage réalisé par BVA en 2018 montre que 85 % des répondants connaissent l'existence de cette loi (mais 37 % seulement savent précisément de quoi il s'agit). Concernant les directives anticipées, la grande majorité (64 %) ne voit pas précisément ce que sont ces documents alors même qu'ils sont un relai central de l'information pour l'exercice effectif de ce droit.

2.3.2 Une nouvelle étape est nécessaire en termes d'information afin de permettre une meilleure appropriation de la loi sur le terrain

[143] Compte tenu des sujets lourds et sensibles abordés dans la loi du 2 février 2016, et du fait même des enjeux sociétaux qu'elle porte, l'information sur ses dispositions constitue une condition de réussite indispensable pour sa bonne application et sa juste appropriation par l'ensemble des acteurs, en premier lieu les professionnels de santé et médico-sociaux, les patients et leur entourage, afin notamment de rendre effectif l'exercice des droits des personnes en fin de vie.

[144] Il est essentiel de franchir une nouvelle étape sur ce point dans les mois à venir.

[145] L'administration centrale et déconcentrée pourrait utilement diffuser à l'ensemble des établissements de santé, ainsi qu'aux établissements médico-sociaux, des plaquettes d'information sur la loi, réalisées par exemple sur la base des documents élaborés par l'AP-HP. Cela permettrait de réaliser d'importantes économies de temps et d'argent et de diffuser sur le terrain de l'information pertinente.

[146] La nouvelle campagne qui va être lancée par le CNSPFV à l'automne 2018 est opportune comme l'est le choix de mutualiser les cibles « *grand public* » et « *professionnels* » afin d'unifier les messages et les chartes graphiques. La future campagne va sans doute utiliser les mêmes messages types qu'en 2017, ce qui est également un choix adapté car le ton est sobre et neutre, et il est bienvenu d'informer sur la fin de vie sans nier qu'il s'agit là d'un sujet tabou.

[147] Il importe toutefois de bien cibler l'ensemble des dispositions de la loi, notamment la sédation profonde et continue à la demande du patient. Cette campagne doit également être l'occasion de proposer une affiche dans les salles d'attente des médecins libéraux afin d'informer les patients sur la possibilité d'échanger sur les directives anticipées et la personne de confiance.

Les soirées organisées en région par le CNSPFV sont utiles et la mission soutient la tenue de telles initiatives, notamment sur les thèmes de l'obstination déraisonnable et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[148] En complément de l'action conduite par le CNSPFV, ainsi que par la HAS et le ministère de la santé, il est essentiel à l'avenir de mobiliser également, dans le cadre de partenariats, d'autres acteurs qui sont déjà parties prenantes des politiques publiques de santé et qui pourraient devenir des vecteurs supplémentaires d'information sur la fin de vie. Peuvent notamment être cités :

- la CNAMTS, à travers notamment le portail AMELI et le site Internet du dossier médical partagé (DMP). Les délégués de l'assurance maladie (DAM) peuvent également jouer un rôle de relais auprès des professionnels comme les médecins-conseils dans le cadre des entretiens confraternels ;
- Santé Publique France pourrait également jouer un rôle accru, au titre des missions reconnues à l'article L.1422-1 et suivants du code de la santé publique ;
- les têtes de réseaux des établissements sanitaires et médico-sociaux (FHF, FEHAP, FHP, FNEHAD, FNADEPA, SYNERPA...) ;
- les sociétés savantes, les Ordres (médecins, pharmaciens) et les organisations professionnelles des différentes professions de santé.

[149] La diffusion de l'information doit se faire aussi au plan local. Les ARS devraient jouer un rôle accru en tant qu'ensemblier, d'autant que les initiatives du terrain sont déjà nombreuses du fait de la multiplicité des acteurs à coordonner (EMSP, réseaux de cancérologie, HAD, établissements de santé et médico-sociaux, SSIAD, URPS, médecins / infirmiers libéraux, associations de patients et d'aidants, etc.).

[150] A ce jour, l'implication des ARS est pourtant trop inégale. La mission a constaté que leur rôle était trop souvent limité à la simple diffusion ou transmission d'éléments provenant du niveau national, alors même qu'elles sont pleinement légitimes à intervenir de manière active sur ce sujet. Les réponses formulées par les ARS au questionnaire envoyé par la mission étaient ainsi de qualité car celles-ci bénéficient effectivement d'une vision d'ensemble sur le sujet de la fin de vie, à l'échelle de leur territoire.

Recommandation n°6 : Développer significativement, sous l'égide du CNSPFV et en partenariat avec d'autres acteurs (CNAMTS, Santé Publique France, fédérations hospitalières, Ordres...), la communication sur la fin de vie, y compris la sédation profonde et continue jusqu'au décès

[151] Il importe également de multiplier les supports afin de diversifier au maximum les canaux. Cela implique notamment de mobiliser davantage les réseaux sociaux (Twitter, LinkedIn et Facebook en fonction de la cible), voire de développer les MOOC sur le sujet, en lien avec les enjeux propres à la formation.

[152] Systématiser les affiches dans les salles d'attente des professionnels de santé, en premier lieu dans les cabinets des médecins traitants, serait également très opportun.

[153] Enfin, il s'agit de dépasser le cadre strict de l'hôpital et des EHPAD pour parler de la fin de vie. La mission considère que la diffusion de l'information par des plaquettes, des affiches ou d'autres moyens plus interactifs, doit se faire également dans des lieux déconnectés de l'activité médicale ou paramédicale : au sein des mairies, des maisons de service public, des caisses de sécurité sociale, des locaux associatifs, des bureaux de poste, des études notariales, des points

d'accueil retraite, etc. Le sujet pourrait également être abordé auprès du public jeune lors de la journée défense et citoyenneté.

Recommandation n°7: Diversifier les supports de communication pour diffuser de la manière la plus large possible les messages sur la fin de vie, quel que soit l'âge ou le profil des destinataires, et au-delà du champ de la santé

2.4 Un effort tout particulier de structuration d'une spécialité universitaire de médecine palliative et de renforcement de la formation des professionnels de santé est souhaitable

2.4.1 Une meilleure structuration de la spécialité universitaire est nécessaire

[154] L'existence en France d'un fort cloisonnement universitaire est une source de préoccupation. La prise en charge de la fin de vie et les soins palliatifs en souffrent notamment car ces approches n'ont pas pénétré comme elles l'ont fait ailleurs en Europe les autres disciplines.

[155] La reconnaissance de la discipline des soins palliatifs est elle-même récente et encore imparfaitement représentée par la création, en 2017, comme cela était prévu par le plan 2015-2018, d'une sous-section intitulée « *épistémologie clinique* » au sein du Conseil national des universités (CNU), créant ainsi les conditions de recrutement des futurs enseignants hospitalo-universitaires de la discipline.

[156] Pour autant, l'intitulé de la sous-section n'est pas suffisamment clair ni promoteur de la discipline. Il devrait être modifié en conséquence.

Recommandation n°8: Renommer « *épistémologie clinique et médecine palliative* » la sous-section « *épistémologie clinique* » du CNU

[157] Le plan national 2015-2018 a prévu de créer dix postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs au niveau national pour faciliter l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs.

[158] La reconnaissance des soins palliatifs comme discipline d'enseignement dans le programme des études médicales s'est accompagnée de la création de cinq postes de professeurs associés des universités.

[159] Toutefois, ces mesures sont insuffisantes et devraient être complétées par la création de postes de praticiens-hospitaliers professeurs d'université, d'assistants chefs de clinique et de professeurs associés afin d'assurer à terme une couverture de chaque région. La création d'une dizaine de postes additionnels d'enseignants et de postes de professeurs associés serait une première étape. Après cette phase d'amorçage, les nouveaux postes de médecine palliative pourraient être financés par redéploiement.

[160] Comme souligné précédemment, le développement d'une activité significative de recherche de bon niveau est un corollaire indispensable non seulement pour favoriser une meilleure connaissance de la fin de vie mais aussi pour élargir le potentiel de recrutement de spécialistes de soins palliatifs sur ces statuts hospitalo-universitaires conformément aux exigences statutaires de recrutement (thèse de doctorat d'Etat ou habilitation à diriger des recherches pour les professeurs des université-praticiens hospitaliers par exemple).

Recommandation n°9 : Créer des postes de professeurs des universités-praticiens hospitaliers, d'assistants chefs de clinique, et de professeurs associés de médecine palliative en nombre suffisant pour assurer à terme une couverture de chaque région

2.4.2 La formation initiale et continue de tous les professionnels de santé dans le domaine de la fin de vie devrait être significativement renforcée

[161] Une structuration améliorée de la spécialité universitaire des soins palliatifs est toutefois insuffisante. Il est, en effet, indispensable que la culture palliative pénètre l'ensemble des disciplines universitaires et que tous les professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, aient des connaissances théoriques et pratiques plus approfondies qu'ils ne l'ont aujourd'hui.

[162] Trop peu de temps est, en effet, accordé, dans les études des médecins et des infirmiers, à l'approche, à l'accompagnement et au soin des personnes en fin de vie. Ce constat a été réitéré au fil des différents rapports. Didier Sicard va même jusqu'à souligner que « *tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie* » et il a réitéré devant la mission le caractère indispensable d'un effort massif dans ce domaine.

[163] Des progrès ont été réalisés tant en matière de formation initiale que de formation continue au cours des dernières années. Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie rend ainsi compte de la nécessité de renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels. Mais ils demeurent encore insuffisants.

2.4.2.1 La formation des médecins

► La formation initiale

[164] L'enseignement des soins palliatifs a été renforcé en formation initiale. Le deuxième cycle des études médicales comprend désormais un enseignement des soins palliatifs dans le cadre du tronc commun avec la création de l'Unité d'enseignement n°5 « *Vieillesse-Dépendance-Douleur-Soins Palliatifs-Accompagnement* » et plus particulièrement des items 136 à 140 de l'ECN. A cet égard, la mission estime que le conseil scientifique de médecine, qui veille à la constitution de la banque nationale de sujet pour l'ECN, devrait établir des recommandations en vue d'assurer la présence d'une question au moins relative à ces items parmi l'ensemble des questions soumises à l'examen.

[165] Des unités optionnelles sur les thèmes de l'éthique ou de la fin de vie peuvent également être proposées à l'initiative des universités dans le cadre des parcours personnalisés. En trois ans, il a été observé une progression moyenne de quatre heures d'enseignement théoriques dispensés aux étudiants (10,5 heures en 2016 contre 6 heures en 2013).

[166] Pour autant, l'existence de disparités importantes sur le volume horaire consacré à cet enseignement entre les facultés (de 2 heures à 21 heures) montre que cet effort doit être poursuivi pour offrir à l'ensemble des étudiants un niveau de connaissance suffisant des soins palliatifs et de la prise en charge de la fin de vie⁴¹.

⁴¹ Cf. *Enquête nationale du collège des enseignants universitaires en soins palliatifs*.

[167] De même, la formation pratique des étudiants en médecine en soins palliatifs demeure insuffisante et doit être renforcée.

[168] Le renforcement des stages pratiques en USP ou en EMSP est souhaitable au cours du deuxième cycle sous forme d'un stage de courte durée. Outre l'acquisition des connaissances techniques nécessaires, par exemple, à la mise en œuvre des pratiques sédatives, ces stages permettraient l'apprentissage de la gestion relationnelle des situations de fin de vie (pronostic, gestion des douleurs, savoir annoncer des mauvaises nouvelles, savoir limiter à bon escient ses prescriptions...).

Recommandation n°10 : Améliorer la formation initiale des médecins en réduisant les inégalités des temps de formation aux soins palliatifs entre les UFR de médecine et en renforçant les stages hospitaliers pratiques en structures de soins palliatifs au cours du deuxième cycle

[169] Dans le cadre de la réforme du troisième cycle des études médicales décidée en 2016, le Diplôme d'étude spécialisée complémentaire de soins palliatifs (DESC) sur deux ans a fait place au diplôme de Formation spécialisée transversale (FST) de soins palliatifs sur un an comportant des obligations de formation théorique (quatre séminaires et un enseignement en autonomie par *e-learning*) et pratique (deux semestres de stages dans des structures agréés). Cette formation est ouverte aux étudiants provenant de diverses filières conformément aux maquettes de formation définies pour ces spécialités⁴².

[170] Le collège national des enseignants universitaires en soins palliatifs (CNEFUSP) a néanmoins exprimé des réserves par rapport à cette évolution, redoutant que cette nouvelle formation de nature, certes, à procurer une formation complémentaire suffisante pour des étudiants qui exerceront dans leur spécialité d'origine, ne permette pas, en revanche, d'assurer en une seule année une formation suffisante pour un exercice plein et entier de la discipline dans une structure de soins palliatifs. L'évolution des effectifs étudiants formés par cette nouvelle filière et prenant effectivement des responsabilités en structures de soins palliatifs devra ainsi faire l'objet d'un suivi particulier : les besoins de formation de tels spécialistes sont, en effet, estimés par le CNEFUSP à 40 par an alors que seulement 26 étudiants titulaires du DESC de soins palliatifs ont été formés en moyenne sur la période 2012-2014⁴³.

[171] Des diplômes universitaires et interuniversitaires sur les soins palliatifs sont, par ailleurs, organisés par les différentes facultés de médecine (27 Diplômes Interuniversitaires et 21 Diplômes Universitaires en 2017) et sont ouverts aux médecins installés et aux médecins en formation.

➤ La formation continue

[172] En ce qui concerne la formation professionnelle continue des médecins, plus de 80 actions de formation continue ou programmes intégrés étaient proposés, en 2017, sur le thème de la fin de vie ou des soins palliatifs par des organismes agréés de formation continue.

[173] De façon générale, chaque médecin doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de développement professionnel continu (DPC) comportant des actions de formation, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion des risques.

[174] La diffusion de la culture palliative chez tous les médecins et l'amélioration de la maîtrise de la pratique des soins palliatifs justifierait l'instauration d'une obligation de validation d'un

⁴² Conformément à l'article 6 de l'arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine.

⁴³ Cf. Observatoire national de la démographie des professions de santé.

programme de formation continue sur le thème des soins palliatifs tous les six ans soit sur un intervalle de temps correspondant à deux périodes d'engagement dans des actions de formation continue.

[175] Le principe et les modalités d'une telle obligation devraient cependant faire l'objet d'une mission *ad hoc* afin de s'inscrire harmonieusement dans le cadre du DPC, d'autant qu'il n'existe à ce jour aucune obligation équivalente dans un autre domaine.

[176] Enfin, une évolution des formations sur la fin de vie vers davantage de *e-learning* est souhaitable du fait de son accessibilité plus compatible avec les exigences d'une médecine d'exercice et de la nécessité de toucher le plus de professionnels possible répartis sur le territoire.

2.4.2.2 La formation des soignants

[177] Des progrès ont été réalisés dans la formation des soignants à plusieurs égards. Ainsi, l'enseignement en soins palliatifs a été renforcé dans les études en soins infirmiers par la reconnaissance d'un enseignement programmé au cinquième semestre des études au sein de la thématique « *sciences et techniques infirmiers, intervention* ».

[178] De même, le référentiel de formation des aides-soignants fait mention de leur participation aux soins palliatifs et à la fin de vie⁴⁴. Des formations spécifiques leur sont également ouvertes dans le cadre du DPC.

[179] Enfin, il faut souligner que l'intégration de l'enseignement des infirmiers dans le cursus universitaire LMD depuis 2012 leur ouvre des possibilités d'accès à des masters en soins infirmiers. Ces masters assurent notamment une formation aux pratiques avancées. De plus, lors de la deuxième année de spécialisation, l'un des deux masters ouvre la voie à une spécialisation de recherche clinique en douleur et soins palliatifs.

[180] Pour autant, si ces masters bénéficient d'une reconnaissance universitaire, leur possession n'offre actuellement aucun avantage sur le plan statutaire et salarial. A cet égard, une réflexion est engagée sur la reconnaissance d'un nouveau diplôme d'Etat d'infirmier en pratiques avancées auquel l'obtention d'un master en soins infirmiers donnerait droit.

[181] Afin de renforcer l'attrait de cette formation pour les soignants et leur reconnaissance, il serait souhaitable d'encourager les travaux de recherche des infirmiers sur la fin de vie par l'accent mis sur ce thème dans les appels d'offre du programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP) financé par le ministère de la santé.

⁴⁴ « *L'aide-soignant participe dans le cadre de sa formation, aux soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs et ainsi aux échanges avec des personnes et des familles dans des situations de douleur, de détresse physique et morale et de fin de vie* ».

Encadré 8 : Paroles de soignants sur la fin de vie

A l'occasion de ses déplacements, la mission a eu de nombreux entretiens avec des soignants dans les hôpitaux et les EHPAD (infirmiers et aides-soignants). En voici quelques extraits :

Une appréciation souvent favorable portée sur la loi de 2016 : « Depuis la loi, la demande du patient est formulée de manière plus explicite. L'écoute est différente » mais il reste aussi des incompréhensions : « Peu de familles comprennent la loi et certaines réclament même l'euthanasie en expliquant que la sédation profonde, c'est de l'euthanasie ».

Directives anticipées : « Souvent difficilement applicables car mal rédigées. Il faut être accompagné pour rédiger les directives anticipées. Les patients demandent généralement de ne pas souffrir, pas d'acharnement thérapeutique. Quand elles existent, c'est une aide à la décision. Les enfants peuvent avoir tendance à s'arroger le droit d'être personne de confiance et même parfois de rédiger eux même les directives anticipées ».

Sédation : « Le fait que la sédation puisse être demandée par le patient simplifie les choses, apaise le dialogue. A l'entrée ils peuvent la réclamer mais dès que les symptômes sont soulagés, la demande disparaît. Les résidents qui ont bien compris la loi sont rassurés par l'existence de ce droit, ils ne vont pas forcément l'utiliser mais savent que ce droit existe ».

Arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles : « Le fait de dire que l'alimentation et l'hydratation sont un traitement est une bonne chose. Pas toujours facile avec la famille du fait des craintes que l'on maltraite le patient ».

La collégialité : « Un vrai apport, les soignants sont dans une position d'intermédiaire entre le malade, la famille et les proches et le médecin. Les soignants connaissent bien les patients. Si le médecin décide dans son coin, les soignants sont dans la souffrance ».

Un besoin de formation souvent exprimé : « La formation à la réflexion éthique, au bon dosage, à la bonne utilisation des produits est très importante. Les soignants ne sont parfois pas au clair avec les enjeux de fin de vie. Ils arrivent avec l'idée de faire de l'acharnement thérapeutique et n'ont pas du tout intégré les logiques fin de vie ».

Des situations toujours difficiles : « Il est compliqué de cadrer la fin de vie pour les personnes démentes, quelles sont les limites en termes de dignité ? Le législateur ne s'est pas prononcé. Quelles limites ? La souffrance est-elle insupportable ? La loi s'adresse à des personnes malades ou qui ont gardé leur lucidité. Pas à des personnes non malades qui meurent de vieillesse, de manière progressive ».

2.4.2.3 Un renforcement souhaitable des formations communes aux médecins et aux soignants

[182] La plupart des professionnels de santé rencontrés ont souligné le progrès que représentent les discussions collégiales dans la prise de décisions par le médecin en charge du patient. Cette collégialité suppose la construction progressive d'une culture commune sur les soins palliatifs, véritable gage de la qualité des procédures collégiales. Le renforcement de cette culture commune en construction passe notamment par des actions de formation réalisées en commun et qu'il faut encourager.

[183] Une offre importante de formation est ainsi proposée par les établissements de santé à leurs personnels médicaux et soignants. Ainsi, en 2017, plus de 200 sessions de formation des personnels sur la loi de 2016 ont été proposées par les 127 établissements ayant répondu à l'enquête de la mission et de nombreuses sessions de formation continue sont organisées également sous une forme interdisciplinaire.

[184] Cependant, de façon générale, les soignants semblent porter un intérêt plus marqué pour ces formations que les médecins selon les constats faits par la mission, ce qui est regrettable compte tenu des enjeux soulignés ci-dessus.

[185] Dans cet esprit, une récente instruction interministérielle de mai 2017 enjoint les établissements d'enseignements et de soins à mettre en place un enseignement interdisciplinaire sur les soins palliatifs pour les étudiants des différentes filières de formation en santé et un stage dans une structure spécialisée en soins palliatifs pour chaque étudiant en filière médicale et paramédicale. Un bilan de l'application de cette circulaire serait opportun.

3 DES AJUSTEMENTS LIMITES SONT SOUHAITABLES AFIN QUE LES DISPOSITIONS CLE DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 PRENNENT LEUR PLEIN EFFET

[186] Selon les constatations de la mission, les dispositions prévues par la loi du 2 février 2016 sont, de façon générale, adaptées à la prise en charge des parcours de fin de vie par les professionnels de santé. Une modification substantielle de ces dispositions législatives deux ans seulement après le vote de la loi risquerait de rompre la dynamique engagée d'appropriation par les professionnels de santé et par les patients et leurs familles ainsi que de changements des comportements et des pratiques, qui sont nécessairement lents et progressifs.

[187] A l'occasion de ses déplacements de terrain et de ses entretiens avec les différentes parties prenantes, la mission a néanmoins été frappée par la grande diversité de situations qui existent encore sur le terrain, selon les équipes, les types de structures, les lieux de prise en charge et les caractéristiques des patients, ainsi que par la rigueur insuffisante qui règne dans la mise en œuvre de certaines dispositions prévues par le législateur.

[188] Afin que les dispositions de la loi du 2 février 2016 prennent leur plein effet, la mission a ainsi identifié quelques ajustements limités possibles, à court ou à moyen terme, en ce qui concerne les directives anticipées contraignantes, les personnes de confiance et les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement actif aussi bien que le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la procédure collégiale.

3.1 Les directives anticipées, désormais contraignantes, n'ont pas encore pleinement trouvé leur place ni leur utilité

3.1.1 La rédaction de directives anticipées contraignantes est un droit globalement peu exercé

3.1.1.1 Des directives anticipées rendues contraignantes

[189] Les directives anticipées ont été introduites en France par la loi du 22 avril 2005 à l'instar de ce qui existait auparavant notamment aux Etats-Unis ou au Canada. La loi du 2 février 2016 les a fait évoluer de plusieurs points de vue.

[190] Leur contenu est désormais plus large : elles peuvent mentionner non seulement les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements mais également les conditions de prolongation des traitements. D'ailleurs, la loi du 2 février 2016 mentionne également les actes médicaux. Leur portée est aussi plus forte : le patient n'indique plus des souhaits mais exprime une volonté.

[191] Le médecin traitant joue désormais, en principe, un rôle central puisqu'il doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

[192] Surtout, les directives anticipées sont aujourd'hui contraignantes pour le médecin, sauf exceptions. Elles peuvent par ailleurs être conservées sur un registre national.

[193] L'existence d'un modèle réglementaire est explicitement mentionné, y compris la distinction selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave.

[194] Enfin, la loi du 2 février 2016 supprime leur durée de validité, autrefois limitée à trois ans.

3.1.1.2 Un droit qui est encore très peu exercé par les citoyens

[195] La possibilité de rédiger des directives anticipées, en dépit des initiatives prises pour informer sur ce droit et pour le faire connaître, n'est encore connue que par une faible part des Français⁴⁵.

[196] La mission a également constaté, à la lecture des différentes analyses produites, des retours de ses enquêtes et des échanges lors de ses déplacements, que le droit de rédiger des directives anticipées contraignantes était très peu exercé :

- les réponses au questionnaire transmis par la mission à un échantillon de structures montrent que la plupart des établissements n'ont pas de patients ayant rédigé des directives anticipées et que la proportion de ces patients s'élève rarement à plus de 15-20 % ;
- dans l'enquête administrée par l'équipe du plan maladies neurodégénératives pour le compte de l'IGAS, seules 10 % des personnes reçues dans les EHPAD interrogés ont rédigées des directives anticipées, contre 1,8 % des personnes prises en charge par les SSIAD et 0,4 % des personnes reçues dans les services de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) ;
- d'après une récente enquête réalisée par la fondation Korian pour le bien vieillir auprès de 144 EHPAD et services de SSR du groupe, pour plus de 83 % des répondants, au mieux ¼ des résidents avait rédigé des directives anticipées.

[197] Le sondage réalisé par BVA pour le CNSPFV en janvier 2018, et portant sur un échantillon de personnes de 50 ans et plus, montre que 11 % des répondants auraient rédigé des directives anticipées. Dans le même temps, 51 % des Français interrogés excluent de rédiger de telles directives alors même que 77 % trouvent qu'il s'agit d'un dispositif intéressant.

[198] Si la faible appétence des personnes à rédiger leurs directives anticipées est une conséquence directe de la méconnaissance de ce droit, ces deux constats sont dissociés : ce n'est pas parce qu'elles seront mieux informées de ce droit qu'elles l'exerceront davantage. Il existe des freins, notamment culturels, qui dépassent ce constat.

[199] Des différences significatives peuvent aussi être observées selon les pathologies.

[200] Les patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA) sont souvent en capacité, dans le cadre de leur parcours, d'entamer une réflexion et de préparer leur fin de vie en rédigeant précisément leurs souhaits. Selon l'ARSLA, sur les 3 500 patients suivis par l'association, 90 % auraient rédigé des directives anticipées et les entretiens de la mission avec des neurologues ont confirmé ce constat.

[201] Les patients suivis en cancérologie ont, *a contrario*, plus de difficulté à entamer une démarche similaire du fait de l'espoir, souvent maintenu jusqu'au bout de leurs parcours thérapeutiques par les médecins, de trouver le traitement innovant adapté à leur situation.

[202] Des difficultés particulières se posent pour les personnes âgées avec des troubles cognitifs qui, lors de leur arrivée en EHPAD notamment, sont souvent en incapacité d'exprimer leurs volontés, tout en n'ayant, par méconnaissance, refus ou tabou, pas pris le temps de les rédiger avant. Dans l'enquête de l'équipe du plan maladies neurodégénératives, près de 80 % des répondants considèrent que ce droit n'est « *plutôt pas adapté* », voire « *pas adapté* » à ces publics.

⁴⁵ Cf. supra partie 2.

[203] Enfin, la possibilité de rédiger des directives anticipées lorsque les personnes sont jeunes et en bonne santé n'est pas mobilisée, surtout pour des raisons liées à la difficulté de se projeter sur sa fin de vie et ce malgré l'intérêt d'une telle démarche en cas d'accidents de la route par exemple, pour les patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

3.1.2 Le recueil des directives anticipées est perfectible bien que les différents formulaires disponibles offrent des repères utiles aux rédacteurs

3.1.2.1 Un recueil des directives anticipées perfectible

[204] Le recueil des directives anticipées est un sujet délicat pour les professionnels. La question du moment le plus opportun pour entamer de tels échanges se pose et dépend notamment de la pathologie et de l'âge de la personne concernée. Trois types de situations peuvent être distingués :

- le patient est en bonne santé et il souhaite rédiger des directives anticipées, avec la difficulté de se projeter dans un avenir qu'il ne connaît pas et une situation de fin de vie pour laquelle il ne peut pas savoir comment il réagirait. Ce type de situation est rare et les directives, rédigées avec une prise de recul assez forte, sont alors potentiellement très utiles pour les médecins mais présentent le risque de voir leur contenu évoluer lorsque le patient vivra réellement son parcours de fin de vie ;
- le patient est atteint d'une maladie grave et/ou il est très âgé. L'enjeu est délicat pour les professionnels afin de trouver le bon moment et les bons mots pour aborder le sujet de la rédaction des directives anticipées. S'il s'agit d'une personne âgée, en fonction de la présence ou non de troubles cognitifs, le sujet est abordé lors de l'entrée en établissement. Si la personne termine sa vie à domicile, elle risque fort de ne pas être informée de la possibilité d'en rédiger. Pour les patients suivis en oncologie, le sujet peut être abordé au moment de la consultation d'annonce du cancer mais l'utilisation de cette consultation est cependant loin de faire consensus car la méthode est souvent perçue comme trop brutale : généralement, les professionnels attendent plutôt quelques mois avant d'aborder ce sujet, ce qui paraît être une option adaptée compte tenu de ces contextes délicats ;
- le patient est hospitalisé ou admis en établissement médico-social, sans nécessairement être en fin de vie. Quelles que soient les modalités, la quasi-totalité des établissements a mis en place des procédures de recueil (plus de 80 % des structures interrogées dans le cadre de l'enquête de la FHF). Souvent, le formulaire de directives anticipées est intégré dans les livrets d'accueil (systématiquement dans les CLCC, souvent dans les établissements de santé privés, les EHPAD et les HAD, rarement dans les CHU et CH). Cette formalisation reste cependant assez administrative et conduit exceptionnellement à la rédaction de directives correctes si le patient n'est pas accompagné. Le sujet pourrait être utilement abordé lors de la consultation pré-anesthésique ou lors des entrées en affection de longue durée (ALD).

[205] La loi du 2 février 2016 reconnaît au médecin traitant un rôle majeur sur le sujet des directives anticipées. Cependant, ce rôle est encore loin d'être effectif pour plusieurs raisons. Les principales ont trait au manque de temps disponible et au rythme soutenu de l'activité libérale, surtout dans les déserts médicaux. Au-delà, certains médecins peuvent être réticents à parler de la fin de vie avec leur patient, considérant qu'il ne s'agit pas de leur rôle. Dans le récent sondage BVA de janvier 2018, ils sont 15 % à ne pas connaître le dispositif et 49 % à ne pas savoir précisément de quoi il s'agit.

[206] A court terme, il est donc important d'informer les médecins traitants du rôle qu'ils doivent jouer et de mettre *a minima* une affiche sur le sujet dans toutes les salles d'attente. Cela passe notamment par un rôle accru de la CNAMTS, en lien avec le CNOM et les organisations

syndicales. De même, il convient de les inciter à mobiliser les dispositifs conventionnels existants qui offrent plusieurs possibilités pour aborder le sujet des directives anticipées ; c'est le cas en particulier de la majoration pour consultations très complexes ainsi que du forfait patientèle, qui varie selon l'âge et la pathologie du patient.

[207] L'objectif qu'il convient de se fixer collectivement à l'horizon des quelques prochaines années est bien de positionner les médecins traitants comme les interlocuteurs de premier recours des patients sur les questions de fin de vie.

[208] Avant la prochaine négociation conventionnelle, il serait donc opportun de réaliser un bilan de la mobilisation des médecins généralistes en matière de fin de vie et de réfléchir à la mise en place d'une tarification spécifique à terme.

[209] Compte tenu des difficultés auxquelles sont confrontés les médecins traitants sur le terrain, les infirmiers libéraux devraient également intervenir en complément pour les appuyer dans les processus de fin de vie, ce qu'ils font déjà souvent en pratique. A ce titre, il serait opportun de faire évoluer la convention infirmière afin de mieux valoriser cette pratique par l'adaptation de la majoration pour coordination infirmière ou l'instauration d'un forfait spécifique « *fin de vie* »⁴⁶.

Recommandation n°11 : Prévoir, dans le cadre conventionnel, une adaptation de la majoration pour coordination infirmière ou l'instauration d'un forfait spécifique « *fin de vie* » afin que les infirmiers libéraux aident à la rédaction des directives anticipées et à la tenue des discussions anticipées

[210] Les réseaux d'EMSP et d'USP sont également des interlocuteurs incontournables mais ils ne sauraient remplacer les professionnels libéraux sur ce sujet. En effet, ils interviennent généralement dans les dernières étapes des parcours de fin de vie et ne peuvent donc être dans l'anticipation et les réflexions qu'il faudrait mener, dans l'idéal, bien en amont, d'autant que très souvent les patients qui sont pris en charge en soins palliatifs ne peuvent plus exprimer leurs volontés.

[211] La mission a relevé enfin le rôle important du réseau associatif dans l'appui à la rédaction de directives anticipées, qu'il convient d'encourager.

[212] Le moment du recueil des directives anticipées est celui qui comporte le plus grand risque de dérives. Les échanges avec les parties prenantes et les retours des questionnaires laissent penser que ces dérives existent : c'est le cas en particulier lorsque l'entourage du patient rédige à sa place ses directives anticipées, cas sans doute plus fréquent lorsqu'il s'agit d'une personne âgée présentant des troubles cognitifs. Or, il convient de rappeler avec force que les directives anticipées ne peuvent être rédigées que par la personne concernée et lorsqu'elle peut exprimer sa volonté⁴⁷. Des écrits familiaux peuvent être très utiles pour retracer la volonté du patient mais il s'agit de témoignages, de volontés « *présumées* », et non de directives anticipées contraignantes.

[213] L'objet, la finalité et la nature même des directives anticipées expliquent que leur rédaction ne peut en aucun cas être obligatoire. D'ailleurs, les recommandations formulées par l'ANESM sont claires et explicitent même un point de vigilance sur le sujet. Le guide de la HAS sur les directives anticipées à destination des professionnels est également sans ambiguïté. La mission

⁴⁶ L'IGAS a déjà proposé, de façon plus générale, dans son rapport de 2017 sur « *les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* » de « *s'interroger sur la pertinence et les modalités d'une tarification améliorée des soins palliatifs infirmiers à domicile* ».

⁴⁷ La seule exception à l'écriture par le patient de ses directives anticipées est prévue au niveau réglementaire dans un cas précis, lorsqu'il est en état d'exprimer sa volonté mais dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document.

a cependant noté une certaine confusion : le manque d'information explique qu'une partie des professionnels pense toujours que l'objectif est de requérir les directives anticipées à l'entrée des établissements de santé ou médico-sociaux.

[214] Il existe bien, en effet, une obligation réglementaire mais celle-ci ne porte que sur l'information à propos de l'existence de ce droit. Sur ce point, il existe une grande inégalité entre établissements. Généralement, soit l'existence de ce droit n'est pas du tout mentionnée, soit le formulaire est plus ou moins perdu dans la quantité de documents fournis dans le livret d'accueil, soit le sujet est abordé de manière informelle par les administratifs ou les professionnels de santé lors de l'admission ou quelques semaines plus tard, soit le sujet est mentionné à plusieurs reprises, prenant appui sur des protocoles très formalisés et appliqués y compris pour un acte simple en ambulatoire, voire en obstétrique.

[215] Il est nécessaire de conserver cette obligation d'information et, dans le même temps, préserver le droit de rédiger ou non ses directives anticipées. En ce sens, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) pourraient être le support permettant de poser des orientations visant à vérifier que les directives anticipées font l'objet d'une information, sans aller jusqu'à la fixation d'indicateurs visant à mesurer la proportion de directives anticipées rédigées, qui conduirait à alimenter cette confusion.

Recommandation n°12 : Systématiser, dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, l'obligation de délivrer de l'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées à l'entrée en établissement sanitaire et médico-social

3.1.2.2 Le recours souhaitable à plusieurs types de formulaires

[216] Supports du recueil, de multiples formulaires sont aujourd'hui proposés. Outre le modèle prévu par arrêté ministériel du 3 août 2016 et celui, très proche, proposé par la HAS dès avril 2016, il existe notamment un formulaire UNICANCER très utilisé dans les CLCC ainsi que des formulaires spécifiques proposés par les EHPAD et les établissements de santé privés. Avant la loi du 2 février 2016, l'assurance maladie avait également édité un formulaire précis. Plus récemment, la société de réanimation de langue française (SRLF) a produit un formulaire adapté à ses propres enjeux.

[217] Aucun formulaire ne fait consensus et, en pratique, la très grande majorité des directives anticipées sont rédigées sur papier libre. Ce choix révèle que les patients souhaitent, compte tenu des enjeux, avoir la pleine maîtrise de ce qu'ils écrivent et ne pas être encadrés par des items administratifs ou médicaux.

[218] La multiplication des formulaires, même de qualité inégale, doit être encouragée. En effet, aucun formulaire type ne pourra jamais convenir à l'ensemble des personnes souhaitant rédiger des directives anticipées. Si certains patients, la grande majorité à ce jour, privilégient le moins de cadrage possible, d'autres se sentent rassurés par des formulaires très précis et concrets. D'autres encore ont besoin d'avoir accès à un formulaire spécifique à leur pathologie, celui d'UNICANCER par exemple. Enfin, des personnes souhaitant faire un acte militant en rédigeant leurs directives anticipées trouvent un écho dans le formulaire de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

[219] Des formulaires adaptés à certains publics ou pathologies pourraient notamment être utilement développés comme un formulaire destiné aux personnes très âgées ou aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Il importe également de conserver la possibilité de les rédiger sur papier libre et de bien préciser aux patients que s'ils souhaitent rédiger des directives

anticipées, ils ne sont pas contraints par le formulaire éventuellement proposé par l'établissement d'accueil.

[220] Enfin, autant la structuration et le contenu du formulaire prévu par arrêté du ministère de la santé sont plutôt adaptés, car intermédiaires entre le papier libre et le formulaire très précis et médicalisé, autant la distinction entre un modèle pour les personnes en bonne santé et un modèle pour les personnes se sachant malades n'est pas pertinente et une fusion des deux modèles pourrait être envisagée.

3.1.3 L'absence de registre national et le cloisonnement des supports de conservation obèrent fortement la traçabilité, l'accès et en définitive l'utilisation effective des directives

[221] L'article R.1111-19 du code de la santé publique, modifié en application de la loi du 2 février 2016, diversifie les supports de conservation des directives anticipées :

- avant 2016 : les directives anticipées pouvaient être conservées dans le dossier médical de la personne, en ville (médecin traitant ou non), dans le dossier médical d'hospitalisation, par leur auteur, par la personne de confiance ou par un membre de la famille ou un proche ;
- depuis 2016 : le décret d'application du 3 août 2016 prévoit plusieurs modes de conservation :
 - il est possible de conserver les directives anticipées, sur décision de son rédacteur, dans l'espace de son DMP prévu à cet effet. Le DMP est la déclinaison réglementaire du registre national mentionné par la loi du 2 février 2016. Il ne contient pas nécessairement le contenu des directives, une simple mention de leur existence avec une indication du lieu où elles se trouvent est suffisante ;
 - il est toujours possible que le médecin de ville, l'hôpital ou l'établissement médico-social conserve les directives anticipées ;
 - enfin, il reste possible de confier les directives anticipées à la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche.

[222] L'enjeu de conservation, de traçabilité, d'accès et d'actualisation des directives anticipées est prioritaire à court terme. La grande majorité des établissements interrogés dans le cadre du questionnaire transmis par la mission reconnaît qu'il est primordial de disposer d'un registre national sur le sujet. Or, on est encore très loin du but : les professionnels de santé sont confrontés à de réelles difficultés pour conserver, tracer et accéder à ces documents.

[223] Le DMP, présenté comme valant registre national, est, en pratique, loin d'être effectif sur l'ensemble du territoire : un million de patients disposaient au début de l'année 2018 d'un DMP, dont seulement 600 000 avec un historique de remboursement et 130 000 un compte rendu hospitalier ou opératoire. Seuls 3 300 médecins avaient consulté effectivement un DMP. Sa montée en charge rapide telle que programmée par la CNAMTS n'est, à ce jour, pas encore acquise. Il n'est toujours pas possible non plus pour les patients d'y saisir leurs directives anticipées. Ce volet spécifique du DMP sera, en principe, déployé d'ici à la fin de l'année 2018.

[224] Plusieurs conditions exigent, en outre, d'être réunies pour que le DMP soit effectivement un support efficace aux directives anticipées.

[225] Tout d'abord, les personnes qui auront rédigé leurs directives anticipées devront être informées de la possibilité de les conserver sur leur DMP.

[226] Le DMP étant facultatif, ces mêmes personnes devront également faire le choix d'utiliser ce support pour conserver leurs directives anticipées, ou mentionner leur existence. Le DMP devra donc être facilement compréhensible et accessible. Il est prévu à ce propos que le dépôt des directives se fasse soit en complétant en ligne les formulaires prévus par arrêté soit en scannant des directives préalablement rédigées sur papier libre ou sur un autre formulaire, ce qui est un point important.

[227] En complément, le DMP devra prévoir une fonctionnalité permettant de rappeler périodiquement au patient l'existence de ses directives et la possibilité de les actualiser. Les volontés d'une personne en bonne santé qui rédige ses directives anticipées évoluent souvent lorsqu'elle tombe gravement malade, puis au cours de son parcours, entre l'annonce du diagnostic et l'approche de la fin de vie. En ce sens, il est désormais prévu que le DMP comporte effectivement, conformément à la loi du 2 février 2016, des notifications permettant de demander au patient si les directives enregistrées correspondent toujours à ses volontés.

[228] Enfin, l'interface entre le DMP et les logiciels métiers devra être fluide. Sur ce point, le DMP sera intégré, en principe, au sein des logiciels de la médecine de ville. Un travail important reste cependant à faire vis-à-vis des logiciels hospitaliers : presque aucun éditeur n'a installé à ce jour la consultation du DMP.

[229] Si le DMP parvient effectivement à s'imposer comme le support principal de conservation des directives anticipées, ce qui suppose un temps long de déploiement puis d'appropriation, il s'agira bien d'un levier adapté et vecteur de fluidité. Quand le patient créera un DMP, tout professionnel de santé qui interviendra dans sa prise en charge aura alors accès aux données y figurant, sauf si le patient s'y oppose, grâce à la carte Vitale. En situation d'urgence, la fonctionnalité d'accès au DMP en mode « *bris de glace* » sera utile. Dans ce cas, le médecin pourra accéder au contenu du dossier du patient, et donc notamment à ses directives anticipées si elles y sont enregistrées.

[230] Le déploiement effectif du DMP sur tout le territoire auprès de l'ensemble des patients est néanmoins une perspective qui n'est malheureusement pas garantie.

[231] La mission recommande donc à court terme de développer les rubriques consacrées aux directives anticipées au sein des logiciels existants dans les établissements et cabinets libéraux et de faciliter les interconnexions entre systèmes d'information ainsi que les échanges entre professionnels (en renforçant notamment la coordination entre la ville et l'hôpital).

[232] S'il s'avérait qu'au premier trimestre 2019 le DMP prenait du retard sur son déploiement prévisionnel, la mission recommande également de mener alors sans délai une étude de faisabilité opérationnelle et financière afin de déployer des solutions alternatives : inscription de l'existence de directives anticipées sur la carte Vitale, création d'une application mobile dédiée, facilement utilisable et permettant aux citoyens de conserver leurs directives anticipées, ou mise à disposition d'une simple carte papier permettant d'indiquer que des directives anticipées existent et le lieu où elles sont stockées, sur le modèle de l'ancienne carte de soins et d'urgence du ministère de la santé diffusée au cours du plan national maladies rares 2005-2008 (mais en version simplifiée et non limitée aux maladies rares).

Recommandation n°13 : Prévoir, en cas de retard de déploiement du dossier médical partagé, la réalisation d'une étude de faisabilité opérationnelle et financière de solutions alternatives pour le signalement de l'existence, voire la conservation, des directives anticipées

[233] Enfin, les enjeux d'accès aux directives anticipées sont particulièrement forts dans les services d'urgence ou de réanimation, qui traitent des situations aiguës au cours desquelles les patients sont souvent inconscients et qui nécessitent des prises de décision rapides. Aujourd'hui encore, la détermination du statut réanimatoire ou pas d'un patient n'est pas suffisamment rigoureuse. La connaissance des directives anticipées, si elles existent, est donc essentielle et concerne tous les acteurs intervenant dans ces situations : SAMU, pompiers, ambulanciers, urgentistes et réanimateurs. Des mesures spécifiques devraient être étudiées et mises en œuvre dès maintenant, à tout le moins dans les principaux centres hospitaliers.

3.1.4 Les directives anticipées sont davantage un outil d'aide à la décision qu'un support contraignant donnant des indications claires sur la volonté du patient

3.1.4.1 Des directives anticipées qui sont peu contraignantes en pratique

[234] La loi du 2 février 2016 renforce la portée des directives anticipées. Alors qu'avant 2016 le médecin devait en « *tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient* » et à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, désormais, les directives anticipées « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». La décision de refus d'application doit être prise à l'issue d'une procédure collégiale. La portée des directives anticipées est d'autant plus forte que si le patient ne peut plus exprimer ses volontés⁴⁸, elles priment également sur les témoignages de l'entourage du malade.

[235] Cependant, trois obstacles majeurs se heurtent à l'application de cette disposition :

- un nombre réduit de personnes rédigeant leurs directives anticipées, le nombre de situations conduisant à leur utilisation effective par les médecins est en pratique très limité comme l'ont souligné les équipes rencontrées par la mission ;
- ce taux d'utilisation est d'autant plus faible que l'accessibilité et la traçabilité réduites des directives anticipées les rendent souvent inapplicables quand bien même elles existent ;
- de nombreuses directives anticipées se limitent enfin à la mention du refus d'acharnement thérapeutique ou à des mentions du même ordre. Or ces contenus sont trop imprécis pour être contraignants, d'autant que l'obligation du médecin de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable figure déjà dans la loi depuis avril 2005. Beaucoup de directives anticipées sont également ambivalentes, incertaines et évolutives (la vision du bien-portant n'est pas celle du malade ni celle du patient en fin de vie). On assiste donc souvent à un réel décalage entre le besoin du médecin d'avoir un document le plus précis et médicalisé possible et la tendance naturelle du patient de rédiger des directives imprécises.

[236] Pour que les directives anticipées soient effectivement contraignantes, plusieurs conditions devraient être remplies en pratique : elles devraient être exploitables (donc suffisamment claires et précises, sans ambiguïté et si possible médicalisées), conformes aux volontés du patient (donc actualisées si nécessaire), tracées et accessibles et, si possible, elles ne devraient pas être rejetées par l'entourage (situations qui peuvent survenir à domicile notamment

⁴⁸ Si le patient peut s'exprimer, le médecin doit logiquement recueillir son avis et ne peut pas utiliser les directives anticipées à la place d'un échange avec lui, y compris si celles-ci ont été rédigées clairement et ne sont pas ambivalentes.

et qui sont très souvent délicates pour les médecins, en dépit de la primauté juridique des directives).

[237] Le caractère contraignant des directives anticipées peut être écarté en cas d'urgence vitale et lorsqu'elles sont « *manifestement inappropriées* » ou « *non-conformes à la situation médicale* ». Ces deux dernières exceptions prévues par la loi sont exprimées dans des termes assez vagues et imprécis, même si l'obligation de recourir à la procédure collégiale et d'avoir consulté la personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, lorsque le médecin entend écarter l'application des directives anticipées permet d'apporter des garanties et de pallier ces imprécisions.

[238] Dans quelques années, lorsqu'on disposera de données solides, il sera opportun de conduire une étude permettant d'apprécier l'impact réel du caractère contraignant des directives anticipées et leur utilisation effective par les médecins. En fonction du résultat de cette étude, une évolution du droit pourrait consister à préciser davantage les notions de « *directives manifestement inappropriées* » ou « *non-conformes à la situation médicale* » car certaines situations peuvent susciter des interrogations⁴⁹.

[239] On pourrait même imaginer aller, le jour venu, jusqu'à rendre systématiquement opposables les directives dès lors qu'un traitement ou un acte médical précis serait expressément visé par elles, sur la base de références concrètes.

3.1.4.2 Des directives anticipées qui doivent être considérées comme les supports d'un cheminement réalisé lors de discussions anticipées

[240] Les directives anticipées doivent être considérées, avant tout en réalité, comme un outil intégrant un ensemble plus vaste et que bon nombre d'interlocuteurs de la mission décrivent sous le terme de « *discussions anticipées* » ou « *advance care planning* » ou « *planification anticipée de projet thérapeutique* ».

[241] Dans ce schéma plus global, les discussions anticipées précèdent généralement la rédaction des directives, perçues comme l'aboutissement de la réflexion, tout en s'inscrivant dans un cadre évolutif au fur et à mesure de l'avancée du parcours de fin de vie.

[242] Ces discussions ont vocation à être larges et ouvertes et elles peuvent conduire à évoquer les valeurs ou des éléments non médicaux. Elles conduisent aussi à préciser avec le patient quels sont ses souhaits et limites en matière de qualité de vie, de préférence quant aux lieux de prise en charge et quant à ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie. Elles peuvent faire participer des tiers non médicaux (proches, bénévole associatif, assistant social, psychologue, infirmier, etc.) et ne sont pas forcément conduites par le médecin, souvent par manque de temps.

[243] Très développées dans les pays anglo-saxons, en particulier en oncologie, elles sont encore peu utilisées en France mais les directives anticipées peuvent contribuer à les encourager. En revanche, alors que les discussions anticipées s'inscrivent dans le cadre de pathologies ou du grand âge, les directives anticipées peuvent être rédigées par des personnes jeunes et en bonne santé.

⁴⁹ A titre d'exemple, un médecin en charge d'un patient qui n'est pas strictement « *en fin de vie* », mais dans un état stationnaire type EVCPR, pourrait écarter des directives anticipées aux termes desquelles ce patient avait exprimé la volonté de ne pas subir d'obstination déraisonnable, comme « *non-conformes à sa situation médicale* », au seul motif que la loi a prévu que les directives anticipées « *expriment la volonté de la personne relative à la fin de vie* ». Or, une telle position aboutirait manifestement à détourner le dispositif mis en place par le législateur.

Recommandation n°14: Formaliser des recommandations de bonne pratique visant à développer les discussions anticipées comme support du dialogue avec les patients à l'hôpital et en ville

[244] Enfin, si les éléments non médicaux ne font juridiquement pas partie des directives anticipées et ne doivent pas s'imposer aux médecins en raison même de leur nature (éléments sur les valeurs, religieuses ou culturelles, indications sur le lieu de fin de vie, précisions sur la volonté d'être accompagné ou non de ses proches, etc.), leur mention au sein des directives peut constituer des éléments d'éclairage ou d'interprétation utiles pour le médecin et inciter le patient à exprimer ses volontés médicales. Il est plus simple, en effet, d'évoquer ces sujets que de transcrire spontanément une position sur tel ou tel traitement ou acte médical.

3.2 La personne de confiance s'impose progressivement même si des ajustements sont nécessaires pour la conforter

3.2.1 La personne de confiance s'impose peu à peu comme un interlocuteur central pour les professionnels de santé lors des parcours de fin de vie

3.2.1.1 Une évolution des dispositions sur la personne de confiance

[245] La loi du 2 février 2016 a apporté plusieurs évolutions à la désignation et au rôle de la personne de confiance, un acteur nouveau introduit dans le droit par la loi de mars 2002.

[246] Auparavant, la législation en vigueur mentionnait uniquement que la désignation devait être faite par écrit. Depuis 2016, cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Cette exigence supplémentaire est opportune et permet à la personne de confiance de mesurer l'engagement qu'une telle désignation implique. Cette désignation est révocable et révisable à tout moment.

[247] S'agissant du poids de la personne de confiance dans les décisions à prendre lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, la loi du 2 février 2016 a opéré un passage de la notion d' « *avis qui prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin* » à la notion de témoignage : « *elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* ».

[248] Le médecin a désormais l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient, qui peut prendre la forme du recueil du témoignage de la personne de confiance. Cependant, ce témoignage n'est pas contraignant, contrairement aux directives anticipées.

[249] Le médecin traitant joue, en principe, un rôle central puisqu'il doit s'assurer que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'inviter à procéder à une telle désignation.

3.2.1.2 Une personne de confiance qui s'impose peu à peu auprès des professionnels de santé

[250] Le renforcement du rôle de la personne de confiance est moins lié aux apports de la loi de 2016, qui restent assez limités sur cet aspect, qu'issu d'un processus d'appropriation sur le terrain entamé depuis sa mise en place en 2002.

[251] Les éléments exploités issus des questionnaires montrent qu'en tendance, il y a plus de personnes de confiance désignées que de directives anticipées écrites. Les variations sont très fortes entre établissements interrogés, allant de 0 % à 100 %⁵⁰.

[252] S'agissant des personnes âgées, l'enquête réalisée récemment par la fondation Korian pour le bien vieillir montre qu'au moins la moitié des résidents a désigné une personne de confiance dans 66 % des EHPAD sondés, ce qui est une proportion bien supérieure à celle obtenue pour les directives anticipées.

[253] Le recueil de l'identité de la personne de confiance pose moins de difficultés que celui des directives anticipées, ce constat étant lié à la nature même de l'exercice de ce droit, moins tabou et humainement moins complexe que la rédaction de volontés projetées dans une situation de fin de vie inconnue pour le rédacteur. De plus, il est admis par les professionnels de santé que la personne de confiance est un sujet plus facile à aborder. Très souvent (82 % des établissements interrogés par le questionnaire envoyé par l'IGAS), les établissements proposent dans leur livret d'accueil un formulaire, généralement simple et lisible, permettant aux patients ou résidents d'identifier leur personne de confiance s'ils le souhaitent. Quelles que soient les modalités établies dans les établissements, la quasi-totalité d'entre eux a mis en place des procédures de recueil (93 % des structures interrogées dans le cadre de l'enquête de la FHF).

[254] Les échanges avec le terrain ont montré que l'utilité de la personne de confiance faisait consensus. Elle est considérée comme un interlocuteur important lors des situations de fin de vie lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, quel que soit l'acteur rencontré : médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues.... Il en est de même lors des échanges avec les associations de patients. La confusion entre personne de confiance et personne à prévenir, fréquente dans le passé, tend à se réduire.

[255] L'utilité de la personne de confiance est cependant dépendante du degré de compréhension de son rôle par tous. A titre d'exemple, il est parfois difficile d'expliquer à la personne de confiance qu'elle rend compte, en tant que porte-parole de la volonté de la personne en fin de vie qui ne peut plus s'exprimer et donc qu'elle n'émet pas son propre avis, qu'elle peut même être amenée à témoigner de volontés différentes des siennes et qu'elle ne prend aucune décision à la place du médecin.

[256] La notion de témoignage, qui a remplacé dans la loi la notion d'avis, permet sans doute d'être plus explicite sur ces points qui sont à l'origine de confusions rapportées à de nombreuses reprises à la mission.

[257] Au-delà, le rôle de la personne de confiance doit également être compris du patient, ce qui nécessite un travail d'information précis en amont de sa désignation ainsi qu'un dialogue entre patient et personne de confiance. Si le rôle de la personne de confiance n'est pas compris de la personne qui désigne et de la personne qui est désignée, il est préférable de ne pas avoir de personne de confiance et de confier à l'entourage le soin de témoigner si nécessaire.

[258] L'obligation du médecin de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient, dont le recueil du témoignage de la personne de confiance, est un apport important de la loi de 2016. Cependant, le médecin n'a pas l'obligation de suivre le témoignage de la personne de confiance, contrairement aux directives anticipées.

⁵⁰ Cela pose d'ailleurs la question de potentielles dérives pour les proportions les plus élevées puisque cette désignation doit rester un acte volontaire de la part du patient, qu'il peut seul réaliser.

[259] Plus la personne de confiance est éloignée du cercle familial du patient⁵¹, plus sa place est difficile.

[260] En l'absence de directives anticipées, la primauté du témoignage de la personne de confiance étant explicitement reconnue dans la loi du 2 février 2016, son existence donne au médecin un interlocuteur unique qui permet de contourner les tensions dans des situations de fin de vie souvent complexes. Cependant, si le témoignage de la personne de confiance prime en droit, les professionnels de santé rencontrés par la mission dialoguent en pratique, en général, avec l'ensemble de l'entourage car ils considèrent qu'il est très délicat d'appliquer une décision médicale qui aurait le soutien de la seule personne de confiance.

[261] Enfin, comme le montrent les situations analysées par la mission sur le terrain, personne de confiance et directives anticipées doivent être appréciées comme deux droits complémentaires.

[262] Ainsi, un patient peut choisir de rédiger des directives mais ne pas désigner de personne de confiance ou, à l'inverse, désigner une personne de confiance sans rédiger de directives anticipées, et donc de s'en remettre totalement à elle pour rendre compte de ses volontés. L'exercice de ces deux droits peut également s'articuler : la personne de confiance peut alors jouer un rôle majeur pour l'aide à la rédaction, et éventuellement à la détention, des directives anticipées, au-delà même du cas prévu au niveau réglementaire, c'est-à-dire celui dans lequel le patient, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer le document.

3.2.2 Des ajustements de la loi sont nécessaires pour conforter la personne de confiance⁵²

3.2.2.1 Des difficultés communes avec celles propres aux directives anticipées⁵³

[263] L'existence et l'identité de la personne de confiance font l'objet de difficultés de traçabilité et d'accessibilité similaires aux directives anticipées. Leur suivi est très inégal selon les établissements. Certains d'entre eux disposent de l'information de manière claire au sein de leurs logiciels tandis que d'autres mixent un enregistrement de l'information de manière informatisée et/ou une conservation dans un dossier papier. Les mêmes constats de cloisonnement de l'information peuvent être dressés. L'information est rarement conservée dans le dossier du médecin traitant étant donné que la désignation se fait majoritairement à l'entrée en établissement. La co-signature du formulaire par la personne de confiance implique, en principe, de scanner le document avant de l'enregistrer dans les dossiers dématérialisés ; en pratique, cette étape n'est pas accomplie pour des raisons de manque de moyens et de temps essentiellement : la co-signature, lorsque les formulaires sont effectivement co-signés, est donc conservée sous format essentiellement papier.

[264] Comme pour les directives anticipées, le DMP devrait, en principe, constituer un levier majeur. La CNAMTS a bien prévu d'introduire le recueil en son sein de la « *personne à prévenir* » et celle de la « *personne de confiance* », conformément à la loi de modernisation du système de santé

⁵¹ Si c'est par exemple un(e) ami(e), voisin(e) ou un médecin traitant...

⁵² Sur le renforcement du rôle de la personne de confiance dans le cadre de la procédure collégiale, cf. chapitre 35.

⁵³ Cf. supra chapitre 31.

du 26 janvier 2016⁵⁴. Le patient pourra, donc, lorsque le DMP sera opérationnel et utilisé par les patients, y enregistrer ces informations.

[265] Il restera toutefois un enjeu d'actualisation de la personne de confiance sur le DMP, qui concerne à la fois le patient et la personne de confiance, celle-là devant, en effet, être informée du fait de ne plus être désignée.

[266] Le rôle réduit, en pratique, du médecin traitant dans l'information délivrée sur la possibilité de désigner une personne de confiance est également un constat commun avec les directives anticipées, qui appelle les mêmes recommandations

[267] La désignation de la personne de confiance se fait très majoritairement lors de l'admission en établissement de santé, y compris en HAD, ou en EHPAD, et très rarement en amont, lorsque le patient est jeune ou en bonne santé, ou lors d'échanges avec le médecin traitant. Les recommandations de mettre *a minima* une affiche informative au sein des salles d'attente et de renforcer l'information sur les droits des patients sur leur fin de vie sont donc pleinement valables pour la personne de confiance. Sur ce point, le médecin traitant devrait, comme pour les directives anticipées, mobiliser les dispositifs conventionnels existants afin d'aborder ce sujet, sachant qu'il est moins consommateur de temps de parler de la désignation d'une personne de confiance que d'aider un patient à rédiger ses directives anticipées.

[268] Enfin, la personne de confiance, comme les directives anticipées, n'est pas une obligation. Cette désignation ne doit donc être ni imposée par les professionnels ni réalisée par un membre de l'entourage qui s'auto-désignerait personne de confiance, dérive très souvent citée à la mission, surtout lorsqu'il s'agit de personnes âgées.

[269] A ce propos, il convient de rappeler avec force que le patient doit exercer ce droit lui-même et uniquement s'il le souhaite et s'il est en capacité de le faire. Les recommandations formulées par l'ANESM sont claires et explicitent un point de vigilance. Le guide de la HAS sur les personnes de confiance est également sans ambiguïté. La mission a cependant noté une réelle confusion sur le terrain et les retours du questionnaire transmis aux établissements en témoignent : 28 répondants sur un total de 98 indiquent avoir une proportion de patients ayant désigné une personne de confiance supérieure à 90 % et parmi eux, 12 indiquent que cette proportion atteint 100 % des personnes accueillies, ce qui est anormal.

[270] Sur ce point, les CPOM pourraient être un support utile pour vérifier que la personne de confiance fait bien l'objet d'une information. Pour autant, il ne faudrait pas aller jusqu'à la fixation d'indicateurs mesurant la proportion de personnes de confiance désignées, car cela alimenterait la confusion. Il est important également de prévoir une case « *ne souhaite pas désigner une personne de confiance* » dans les formulaires.

[271] Ces constats conduisent la mission à proposer une recommandation identique à celle évoquée *supra* pour les directives anticipées⁵⁵. L'obligation devrait porter sur l'information de l'existence du droit et non pas sur son exercice⁵⁶.

⁵⁴ Il ajoute, à l'article L.1111-15 du code de la santé publique, que « *le dossier médical partagé comporte également des volets relatifs au don d'organes ou de tissus, aux directives anticipées mentionnées à l'article L.1111-11 du présent code et à la personne de confiance mentionnée à l'article L.1111-6* ».

⁵⁵ Cf. recommandation n°12.

⁵⁶ Cette obligation est juridiquement plus forte s'agissant des personnes de confiance puisque de nature législative (articles L.1111-6 du CSP et L.311-5-1 du CASF) alors qu'elle est de nature réglementaire pour les directives anticipées (article R.1111-19 du CSP).

3.2.2.2 Des sources de rigidités et de confusions spécifiques

[272] La mission a constaté des sources de rigidités et de confusions propres à la notion de personne de confiance.

[273] En effet, la personne de confiance qui intervient pour rendre compte des volontés du résident dans le cadre de sa fin de vie coexiste avec les référents familiaux, la personne à prévenir en cas d'urgence, le tuteur⁵⁷, l'aidant mais aussi et surtout avec une personne de confiance spécifique qui figure au code de l'action sociale et des familles⁵⁸.

[274] Cette disposition définie par code de l'action sociale et des familles est le pendant de la disposition du code de la santé publique mais le rôle des deux personnes de confiance n'est malheureusement pas identique. Dans le secteur social et médico-social, la personne de confiance est consultée lorsque le résident rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits, et elle accompagne la personne notamment au moment de son entrée dans l'établissement mais elle n'a strictement aucun rôle prévu en matière de fin de vie.

[275] Si la personne entrant en EHPAD souhaite que sa personne de confiance joue un rôle dans le domaine de la fin de vie, elle doit alors le mentionner expressément sur le formulaire de désignation spécifique aux établissements sociaux et médico-sociaux en faisant référence à l'article L.1111-6 du code de la santé publique. C'est tout à fait illisible pour des personnes qui présentent souvent des troubles cognitifs et qui sont en situation de fragilité médicale, et parfois sociale, ainsi que pour leurs familles et leurs proches.

[276] Les deux catégories de personnes de confiance n'étant pas contradictoires mais complémentaires, la mission recommande vivement, pour éviter toute confusion, que leurs définitions soient harmonisées et leurs missions rendues identiques, quel que soit le lieu de prise en charge, en établissement sanitaire, social ou médico-social. La mission préconise également que l'obligation d'information sur la possibilité de cette désignation porte sur l'entrée dans l'ensemble de ces établissements.

Recommandation n°15 : Harmoniser le régime légal de la personne de confiance dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique

[277] Une autre source de difficultés réside dans une disposition législative antérieure à la loi du 2 février 2016 et toujours en vigueur, qui précise que la « *désignation de la personne de confiance est valable pour la durée de l'hospitalisation à moins que le patient n'en dispose autrement* ». A l'expérience, cette précision est dépourvue de valeur ajoutée ; elle introduit même des complications et des rigidités inutiles dans les processus de désignation de la personne de confiance dans les établissements de santé visités par la mission. Elle est, par ailleurs, redondante avec la possibilité de révoquer ou de réviser la désignation à tout moment. Il est donc préférable de supprimer cette précision et de prévoir, comme dans le code de l'action sociale et des familles, que « *la désignation est valable sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement* ».

Recommandation n°16 : Conférer une validité sans limitation de durée à la désignation de la personne de confiance

⁵⁷ Beaucoup de personnes âgées sont sous tutelle pour leurs biens, voire pour leur personne.

⁵⁸ Créée à l'article L.311-5-1 du code de l'action sociale et des familles par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

[278] Une telle mention serait d'ailleurs cohérente avec la nécessité d'encourager la désignation des personnes de confiance en amont des hospitalisations. En effet, il est primordial de faire en sorte que plus de personnes jeunes ou en bonne santé, susceptibles d'être victimes d'accidents très graves ayant des conséquences dramatiques sur un plan moteur et cognitif, désignent leur personne de confiance. Cette désignation est, au demeurant, plus simple à faire que de rédiger des directives anticipées et aurait un impact très utile pour la prise en charge de leur situation.

3.3 Améliorer encore le respect du processus décisionnel conduisant à des décisions de limitations et d'arrêts de traitement actif relevant d'une obstination déraisonnable semble justifié

3.3.1 Le refus de l'obstination déraisonnable et l'encadrement des décisions de limitations et d'arrêts de traitement ont été confortés et précisés par la loi du 2 février 2016

3.3.1.1 Un cadre légal ancien mais qui a évolué

[279] La reconnaissance de la possibilité pour le médecin d'interrompre ou de ne pas entreprendre des actes de toute nature à caractère médical dès lors qu'ils « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » est un acquis antérieur à la loi du 2 février 2016.

[280] En effet, d'abord par une modification réglementaire du code de déontologie en 1995 puis par des ajustements législatifs successifs (loi du 9 juin 1999 puis loi du 4 mars 2002), le patient s'est vu reconnaître le droit de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique au nom du refus de l'acharnement thérapeutique. Le médecin se devait cependant de s'efforcer de convaincre le patient du bien-fondé de la thérapeutique proposée dès lors que son refus mettait sa vie en danger.

[281] Par la loi du 22 avril 2005, le terme d'obstination déraisonnable s'est imposé, reprenant ainsi une disposition de l'article 37 du code de déontologie médicale.

3.3.1.2 Un champ d'application des décisions de limitation et d'arrêt de traitement renforcé par la loi du 2 février 2016, ainsi qu'une meilleure prise en compte des volontés du patient

[282] La loi du 2 février 2016 dispose dans un nouvel article du code de la santé publique⁵⁹ que les actes et traitements médicaux « *ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire* ».

[283] S'agissant de cette procédure, la loi modifie l'ordre des consultations en explicitant la primauté des directives anticipées, puis, à défaut, la consultation de la personne de confiance puis de la famille ou des proches.

[284] Si le patient peut exprimer sa volonté et que le refus de son traitement met sa vie en danger, il doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable et peut faire appel à un autre membre

⁵⁹ Article L.1110-5-1 du code de la santé publique.

du corps médical. L'obligation pesant sur le médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter des soins indispensables est supprimée.

[285] La loi du 2 février 2016 va, par ailleurs, plus loin en précisant clairement dans le même article que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent par conséquent être arrêtés, conformément à l'obligation du médecin de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable.

[286] Enfin, la loi du 2 février 2016 distingue clairement la notion de traitements, susceptibles d'être limités ou arrêtés en application du principe de non obstination déraisonnable, et la notion de soins, notamment les soins palliatifs, qui doivent être poursuivis dans toutes les situations afin d'assurer à la personne en fin de vie les conditions d'un accompagnement apaisé.

3.3.2 La difficile qualification des situations d'obstination déraisonnable impose une plus grande rigueur dans la traçabilité des décisions et davantage de consensus entre les professionnels, les patients et leur entourage

3.3.2.1 Une détection particulièrement complexe des situations d'obstination déraisonnable

[287] Les remontées du terrain ainsi que les échanges de la mission avec les professionnels de santé laissent apparaître la très grande difficulté de qualifier une situation d'obstination déraisonnable. La singularité de chaque cas est particulièrement prégnante sur ce sujet et la collégialité de la décision est indispensable.

[288] Le contexte des décisions de limitation et d'arrêt de traitements est complexe et associe des aspects médicaux correspondant au patient en situation d'échec thérapeutique malgré une stratégie bien conduite et une prise en charge optimale et au patient dont l'évolution est très défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie, ainsi que des aspects relevant de la volonté du patient témoignant directement ou indirectement de son refus d'introduction ou d'intensification des traitements de suppléance des défaillances d'organes, ce qui conduit à une stratégie de limitation ou d'arrêt de traitements.

[289] La complexité des décisions tient également à la subjectivité des critères définissant l'obstination déraisonnable, notamment le caractère inutile ou disproportionné des traitements en question, laissant une marge d'interprétation ou d'incertitude en fonction des situations. Le concept d'obstination déraisonnable n'étant pas objectivé par le corps médical, les professionnels de santé sont encore très nombreux à craindre la judiciarisation d'éventuelles décisions de limitation ou arrêt de traitement. La complexité de la détection des situations d'obstination déraisonnable est, par ailleurs, plus importante pour certaines pathologies, notamment pour les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel et dans les services de réanimation néonatale⁶⁰.

[290] Cette complexité impose donc :

- une traçabilité extrêmement rigoureuse du processus décisionnel, impliquant notamment une garantie de collégialité ;
- une communication forte avec le patient et son entourage (personne de confiance éventuelle, famille et proches), afin de prendre en compte la singularité de chaque situation.

⁶⁰ S'agissant de ses publics particulièrement vulnérables, cf. partie 4.

3.3.2.2 Une traçabilité des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement qui est insatisfaisante

[291] S'agissant des données disponibles sur les décisions prises en matière de limitation ou d'arrêt de traitements, seules des informations parcellaires existent.

[292] Au niveau macro, ces données sont soit propres à la réanimation⁶¹, soit obtenues lors d'études ponctuelles comme l'illustre une enquête menée par l'Observatoire National sur la fin de Vie en 2013 qui a montré que la proportion de résidents en EHPAD faisant l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans les deux dernières semaines de vie est de 39,7 % (46 % en cas de recours à une EMSP) et que la fréquence de ces décisions dans les courts séjours gériatriques oscille entre 20% (très souvent) et 44% (assez souvent)⁶².

[293] La mission a constaté lors de ses déplacements et suite à l'exploitation des réponses aux questionnaires et à l'analyse des dossiers médicaux que la formalisation de la procédure de décision de limitations ou d'arrêt de traitement est loin d'être satisfaisante et doit impérativement être améliorée.

[294] S'agissant d'un processus dont la qualité doit être garantie d'une part par l'exercice d'une collégialité rigoureuse dans son déroulement mais aussi dans sa formalisation, la vérification de la traçabilité des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements au titre de l'obstination déraisonnable devrait être prise en compte dans l'indicateur tenue du dossier patient de la HAS.

[295] La Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) a édicté dans cet objectif une fiche de décision en vue d'un arrêt ou d'une limitation de traitement qui vise à apporter une aide aux équipes en formalisant le déroulement d'une procédure collégiale dans le respect de la nouvelle loi, à définir les modalités d'application des limitations ou arrêts de traitements en proposant plusieurs niveaux de décision, et à disposer d'une fiche utilisable et compatible pour d'autres structures de soins. Cette fiche mériterait d'être largement diffusée.

[296] La mission a également observé dans certains établissements la présence d'une fiche interne de protocole LATA permettant de suivre précisément les différentes étapes d'un tel processus. Cependant, ces initiatives restent isolées et ne garantissent pas à ce jour la traçabilité et la collégialité de la décision, incluant également les interrogations posées sur le plan éthique.

Recommandation n°17 : Systématiser dans chaque établissement, sanitaire et médico-social, y compris en hospitalisation à domicile, la traçabilité dans le dossier médical des différentes étapes des processus de limitation ou d'arrêt de traitement, incluant les questions éthiques posées

⁶¹ Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements sont une réalité ancienne en réanimation : en 2001 la prévalence des décisions de limitation de traitement était estimée à 11 % alors que celle des arrêts de traitement était estimée à 6,4 %. Cette pratique a été peu modifiée en fréquence suite à la clarification du cadre légal avec une prévalence des décisions de LATA voisine de 13 % des patients, l'arrêt de traitement ne concernant que moins de 5 % des patients selon une étude postérieure. De même, une part importante des décès en réanimation pédiatrique ou néo-natale serait consécutive à une LATA. Source : *Limitation et arrêt des traitements en réanimation* Dr G. Ducos, Pr O. Fourcade, Conférences d'actualisation congrès de la SFAR 2016.

⁶² Cette enquête cite également une étude montrant que 78,8 % des décès survenant aux urgences ont comporté une décision de limitation ou d'arrêt de traitement concernant principalement les personnes âgées mais aussi que dans 19 % des cas la décision a été prise uniquement par un médecin, dans 27 % par un médecin et l'équipe infirmière et que seulement 1/3 des patients capables de s'exprimer ont été impliqués dans la décision.

3.3.2.3 Un enjeu qui réside également dans l'adaptation à chaque situation et dans la fluidité de la circulation de l'information afin de faciliter le consensus

[297] Les processus de limitation ou d'arrêt de traitement doivent tout particulièrement être conduits au cas par cas et faire preuve d'une grande adaptation à la situation de chaque patient.

[298] La difficile qualification de ces situations génère souvent des incompréhensions, voire des blocages, de la part de l'entourage du patient mais également de certains professionnels de santé. Il importe donc de veiller à une communication optimale afin de faciliter la circulation de l'information et la recherche du consensus.

[299] En effet, si l'initiative des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement appartient le plus souvent, dans les faits, à l'équipe médicale, celle-ci est parfois confrontée au désir du patient lorsque celui-ci est en état d'exprimer sa volonté ou des familles de poursuivre ces traitements persuadés de leur intérêt persistant. Selon les professionnels rencontrés, la notion d'obstination déraisonnable est encore parfois peu comprise par les patients et leur entourage, la médecine se trouvant ainsi piégée par son propre discours sur le progrès médical. Un réel dialogue est alors nécessaire afin d'apporter au patient et aux familles les éléments médicaux sur lesquels repose la reconnaissance du caractère déraisonnable et ceci en des termes qui leur soient compréhensibles.

[300] Dans le questionnaire administré par la mission, il apparaît que près d'un quart des établissements répondants considère qu'ils sont « *parfois* » ou « *assez souvent* » confrontés à des demandes d'obstination déraisonnable de la part des patients et de leur entourage. Un récent colloque, organisé en janvier 2018 par l'AP-HP, intitulé « *Fin de vie en réanimation, quand les familles demandent la poursuite des traitements* » a permis, à partir de cas concrets, d'illustrer ces enjeux.

[301] Des situations inverses peuvent toutefois également exister, confrontant des demandes de refus d'obstination déraisonnable de la part des patients ou de leur entourage et des professionnels de santé réticents à arrêter les traitements, par méconnaissance de la loi ou par conviction.

[302] Dans ce contexte, ces situations extrêmement complexes vont parfois jusqu'à une sollicitation du juge lorsque le conflit entre les équipes médicales et l'entourage du patient devient impossible à résoudre de manière consensuelle. Les contentieux ont jusqu'à présent toujours été portés devant la justice administrative. Le juge civil ou pénal n'a pas été sollicité. Outre les cas des patientes mineures Inès et Marwa⁶³, ces contentieux ont également concerné des personnes majeures en fin de vie. Les nombreux épisodes de l'affaire Vincent Lambert représentent le conflit le plus symbolique sur ce sujet.

[303] Ces enjeux renvoient donc à la nécessité d'une plus grande formation des professionnels de santé, médecins comme soignants, face à la gestion de ces problématiques⁶⁴, et d'une plus grande information de l'entourage des patients et du patient lui-même lorsqu'il peut encore exprimer sa volonté, notamment à l'issue de la procédure collégiale, comme a d'ailleurs pu le souligner le juge constitutionnel à l'occasion de la question prioritaire de constitutionnalité de juillet 2017.

[304] Les EMSP jouent également un rôle d'appui indispensable dans ces circonstances. La recommandation de la mission portant sur la création d'une plateforme téléphonique permettant aux professionnels de terrain de disposer des coordonnées et d'accéder à un consultant extérieur

⁶³ Cf. encadré dédié partie 4.

⁶⁴ Cf. supra chapitre 24.

compétent, un professionnel de la médiation ou un expert des questions éthiques va également dans le sens d'une meilleure gestion de ces situations⁶⁵.

[305] Enfin, la future campagne de communication conduite par le CNSPFV à l'automne 2018 devra être l'occasion d'aborder ces sujets, en privilégiant un ciblage qui dépasse le périmètre des directives anticipées et de la personne de confiance, thématiques prioritaires de la campagne tenue en 2017 mais qui ne couvrent pas l'ensemble du périmètre de la loi du 2 février 2016⁶⁶.

3.3.3 La reconnaissance de la nutrition et de l'hydratation artificielles comme un traitement qu'il est possible d'arrêter est un apport majeur mais délicat à déployer sur le terrain

[306] Considérer la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements pouvant faire l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt est une disposition de la loi du 2 février 2016. Lorsqu'il s'agit de thérapeutiques n'ayant d'autres effets que le maintien du patient artificiellement en vie, ces traitements relèvent d'une obstination déraisonnable. Le Conseil d'Etat et la Cour européenne de justice avaient statué en ce sens en 2014 et 2015 dans le cas de Vincent Lambert, avant l'entrée en vigueur de la loi du 2 février 2016.

[307] Cependant, cette disposition peut encore constituer une source de difficultés pour la famille et les proches des patients en fin de vie, notamment en EHPAD, où ces traitements sont parfois les seuls encore prescrits. Ces arrêts sont également sources de difficultés au sein des équipes médicales et paramédicales, en particulier pour les soignants.

[308] Pour certains professionnels de santé, les questions éthiques posées par cette disposition interrogent, en effet, la notion d'intentionnalité. L'intention doit bien être de soulager le patient et de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, non pas d'obtenir la mort. Cet enjeu est d'autant plus prégnant que le patient qui fait l'objet de tels arrêts de traitement à sa demande n'a pas nécessairement un pronostic vital engagé à court terme et que la fin de vie peut être très longue après la suppression de la nutrition et de l'hydratation artificielles (jusqu'à deux semaines dans certains cas). En raison de leur nature spécifique, il apparaît donc opportun d'associer alors à ces arrêts de traitement une sédation proportionnée et progressive.

[309] Les effets indésirables de la nutrition et de l'hydratation artificielles en fin de vie sont, par ailleurs, documentés par des études scientifiques : l'organisme consomme davantage d'énergie qu'il ne peut en emmagasiner et la sensation de faim disparaît progressivement ; la sensation de soif est davantage liée à la sécheresse des muqueuses buccales qu'à la quantité de liquide administrée (d'où l'importance des soins de bouche). L'hydratation peut à l'inverse provoquer, en cas de défaillance associée d'organes (ex. cœur, reins, etc.), des œdèmes, des vomissements et des encombrements bronchiques⁶⁷.

[310] La SFAP et la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) avaient élaboré conjointement en 2012 une fiche d'aide à la décision et au dialogue entre la famille et les soignants dans les phases de fin de vie à propos de ces décisions d'arrêt spécifiques. Cette fiche s'appuyait sur une revue de la littérature et l'expérience clinique de ses auteurs pour proposer des supports de la réflexion bénéfique/risque pour les soignants et des éléments propres à répondre aux

⁶⁵ Cf. infra chapitre 35.

⁶⁶ Cf. supra chapitre 23.

⁶⁷ Régis Aubry et Gian Domenico Borasio, *La fin de vie*, Eyrolles, 2016.

questionnements devenus plus fréquents depuis les modifications introduites par la loi du 2 février 2016⁶⁸.

[311] Les difficultés apparaissent d'autant plus fortes pour trois catégories de publics ou de pathologies : les mineurs (en particulier les nouveaux nés en réanimation), les personnes âgées (notamment les personnes démentes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer) et les patients en EVCPR⁶⁹. Pour ces publics très vulnérables, les recommandations de la mission relatives à la procédure collégiale sont de nature à trouver leur pleine application dans ces situations⁷⁰.

3.4 La mise en œuvre du droit à la sédation profonde continue à la demande du patient est limitée mais hétérogène et va demeurer difficile en-dehors du milieu hospitalier

[312] L'instauration du droit à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, constitue l'une des deux innovations principales de la loi du 2 février 2016.

[313] Cela a été également sa disposition la plus discutée sur un plan éthique et médical. Les partisans de la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté ont considéré ainsi qu'il s'agissait d'une disposition insuffisante et une occasion manquée de donner le droit de « *maîtriser sa mort* » (N. Châtelet) alors que d'autres ont fustigé une « *loi du renoncement* » et « *un nouveau catéchisme d'une mort à la demande* » (E. Hirsch), l'expression du « *manque de confiance dans les médecins français de contrôler la douleur à la fin de la vie* » (R. Horn) ou bien un « *compromis inadéquat conduisant à polariser le débat entre pro- et anti-euthanasie* » (Raus, Chambaere et Sterckx).

[314] Avec la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la loi du 2 février 2016 a érigé un droit très original au plan national et international qu'elle a encadré tardivement et encore imparfaitement.

3.4.1 Avec la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la loi de février 2016 a érigé un nouveau droit très original qu'elle a encadré tardivement et encore imparfaitement

3.4.1.1 Un nouveau droit très original au plan national et international

[315] La sédation est une pratique médicale ancienne bien connue des anesthésistes, en réanimation médicale et chirurgicale et dans de nombreux autres domaines de la médecine, et qui est utilisée en soins palliatifs depuis de nombreuses années. Stade ultime des sédations palliatives, et apparue au début des années 1990, la sédation terminale ou sédation profonde et continue jusqu'au décès est ainsi reconnue depuis les années 2000 au plan international comme un geste médical légitime, mais exceptionnellement indiqué, chez des patients survenus à la phase terminale de leur maladie.

⁶⁸ Fiche pratique aide à la prise en charge : « *il va mourir de faim ?* » Groupe SFAP/SFGG « *soins palliatifs et gériatrie* » janvier 2012. Cette fiche est téléchargeable sur les sites des deux sociétés.

⁶⁹ Cf. infra partie 4.

⁷⁰ Cf. infra chapitre 35.

[316] Selon une étude ancienne, remontant à 2001, et portant sur six pays européens (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suisse), entre 2,5 % et 8,5 % des décès étaient précédés par une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Depuis lors, il y a eu vraisemblablement une progression de cette pratique dans certains de ces pays. On relevait par exemple qu'en 2013, 12 % des décès étaient précédés par une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans les Flandres.

[317] L'introduction du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans la loi du 2 février 2016 est notamment issue de l'évaluation de la loi d'avril 2005 réalisée en 2008 par Jean Leonetti. Celle-ci a montré l'intérêt, pour les personnes faisant l'objet d'un arrêt de traitement, et à la lumière du cas d'Hervé Pierra⁷¹, de procéder en même temps à une sédation profonde et continue, et s'est traduite par les dispositions du décret du 29 janvier 2010⁷².

Encadré 9 : Quelques questions soulevées par la sédation en situation palliative et la sédation profonde et continue

Selon la SFAP, la sédation en situation palliative est « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mise en œuvre sans permettre le soulagement escompté* ».

La sédation peut être mise en œuvre pendant la prise en charge palliative de la maladie en phase avancée ou en phase terminale, soit dans un contexte d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire..) soit pour répondre à la souffrance réfractaire du patient, c'est-à-dire à la souffrance qui résiste aux traitements antalgiques.

Les pratiques sédatives se différencient notamment des pratiques anxiolytiques qui n'entraînent pas d'altération significative de la vigilance. La sédation palliative peut être appliquée de différentes façons : intermittente, transitoire ou continue. Elle est également susceptible d'être utilisée à des degrés divers. On distingue notamment : la sédation ordinaire, visant à apaiser, sans altérer sa conscience, un malade qui est en proie à une anxiété très forte, courante en fin de vie, ou un manque de repos ; la sédation palliative proportionnée à l'intensité des symptômes, qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle, et est potentiellement réversible, et, enfin, la sédation profonde et continue du patient maintenue jusqu'à son décès.

Cette dernière soulève toute une série de questions, notamment celle de son impact sur la durée de la vie, de l'existence ou non d'une souffrance des personnes faisant l'objet de sédation profonde et continue, de la prise en compte de la souffrance existentielle, de la prise en considération du souhait de « *hâter la mort* », de l'arrêt systématique de l'hydratation et de la nutrition artificielles... Le CCNE note justement, dans son avis de juin 2013, que « *les interrogations éthiques sont plus importantes lorsque la situation clinique se situe en amont de la phase terminale, lorsque la nature réfractaire des symptômes n'est pas clairement définie ou lorsque la souffrance est essentiellement d'ordre psychique* ».

[318] Puis le rapport Sicard de 2012, tout en écartant une disposition législative au profit de recommandations de bonnes pratiques, a évoqué le recours à la sédation profonde et continue

⁷¹ Les parents d'Hervé Pierra, un jeune homme en état pauci-relationnel, calme et inexpressif depuis huit années, ont dénoncé les conditions du décès de leur fils après la décision d'interrompre sa nutrition et son hydratation artificielles en novembre 2006. Celui-ci aurait été pris, en effet, de convulsions insupportables pour ses proches jusqu'à ce qu'il meure au bout de six jours.

⁷² Le décret du 29 janvier 2010 a prévu que : « *III. — Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.* »

jusqu'au décès, et, enfin, deux avis rendus par le CCNE en 2013 et en 2014 ont préconisé de créer un droit nouveau, s'ajoutant au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ils sont indiqués, au bénéfice des patients entrés dans la phase terminale de leur maladie⁷³.

[319] Le CNOM a appuyé, pour sa part, à partir de 2013 le recours à la sédation « *adaptée, profonde et terminale* » dans des cas rares⁷⁴. Et, après quelques hésitations, il a également accepté d'écarter la mise en œuvre d'une clause de conscience pour les médecins, ce qui a levé un obstacle important.

[320] En définitive, c'est l'article 3 de la loi du 2 février 2016 qui a instauré le nouveau droit au recours du patient à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, présenté comme une « *réponse au constat partagé sur le mal mourir en France* » et « *l'assurance d'une mort apaisée* » ou bien « *le droit à dormir pour soulager la personne mourante* ».

[321] Si l'on suit le rapport de présentation de la proposition de loi de Jean Leonetti et d'Alain Claeys, le droit à la sédation profonde et continue est donné au patient « *afin de garantir à nos compatriotes qu'ils seront en mesure d'en bénéficier [...] à partir du moment où les conditions légales seront réunies [...] en dépit de la pratique actuelle très hétérogène* » ; la sédation est profonde pour garantir l'altération totale de la conscience, « *cet endormissement prévenant toute souffrance, y compris celle résultant de se voir mourir* » ; la sédation profonde est associée à une analgésie pour garantir l'absence de toute douleur et ses manifestations ; la sédation est continue jusqu'au décès afin de ne pas reconduire les pratiques qui consistent à réveiller le patient en sédation profonde pour lui demander de réitérer son choix au nom du respect de son autonomie.

[322] La loi et son décret d'application édictent, de façon assez succincte, les circonstances dans lesquelles le recours à la sédation, associé à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être exercé et précisent quelques règles de procédure.

[323] Trois cas sont distingués dans la loi :

- Un patient peut demander une sédation profonde et continue dans deux situations
 - S'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme
 - Si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;
- Le troisième cas découle des dispositions relatives au refus de l'obstination déraisonnable. Ainsi, le médecin qui arrête, à ce titre, le traitement de maintien en vie d'un patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté a l'obligation de mettre en œuvre une sédation profonde et continue, sauf si le patient s'y est opposé antérieurement.

[324] La sédation profonde et continue est toujours associée à un traitement antalgique et à un arrêt de tout traitement de maintien artificiel en vie, y compris l'hydratation et la nutrition.

[325] La loi précise également qu'à la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social et que l'ensemble de la procédure suivie, et en particulier les motifs du recours ou non à la sédation, doit être inscrit au dossier médical du patient.

⁷³ Tout en soulignant la divergence de point de vue existant sur la temporalité et le cas particulier des nouveau-nés lourdement handicapés.

⁷⁴ Dans un texte intitulé « *Fin de vie, assistance à mourir* ».

[326] Une personne mineure, douée d'une capacité de discernement suffisante, peut demander la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue sous réserve du consentement des titulaires de l'autorité parentale. Le tuteur d'une personne majeure protégée ne peut pas demander une sédation profonde et continue sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis pour la mettre en œuvre.

[327] La loi impose également une procédure collégiale avant de prendre une décision de sédation profonde et continue, afin de vérifier en particulier que les conditions prévues par la loi sont bien réunies⁷⁵.

[328] Le décret d'application de la loi précise aussi que le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et veiller à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

[329] Le droit instauré par la loi du 2 février 2016 porte sur un périmètre restreint des pratiques sédatives. Certains considèrent ainsi que la loi française compense l'absence de diffusion des bonnes pratiques palliatives et le manque de formation des professionnels de santé.

[330] Il a également une double originalité, tant nationale qu'internationale.

[331] En France, c'est le seul exemple connu du droit donné au patient d'imposer au médecin, sous certaines conditions certes restrictives, un traitement, certes tout à fait particulier.

[332] Au plan international, la France est le seul pays qui a pris l'initiative de prévoir d'une part un statut légal *sui generis* de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui n'est qu'une petite composante de l'ensemble des pratiques sédatives, et d'autre part le droit du patient à y recourir⁷⁶.

3.4.1.2 Un droit dont les contours complexes ont été précisés tardivement et de façon encore incomplète

[333] La complexité de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès exigeait que des recommandations claires soient élaborées et diffusées à l'intention de tous les professionnels de santé, afin de clarifier toute une série de termes clés de la loi du 2 février 2016 (pronostic vital engagé à court terme, affection grave et incurable, ...) et de donner des repères éthiques et techniques sur la pratique de la sédation profonde et continue.

[334] Certes, la SFAP avait élaboré dès 2009 des recommandations qui précisaient que les situations dans lesquelles la sédation pour détresse en phase terminale étaient exceptionnelles, singulières et complexes, et d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des symptômes étaient mis en place de façon rigoureuse et précoce⁷⁷.

[335] Mais il a fallu attendre jusqu'au mois de mai 2017, soit plus d'un an après le vote de la loi de 2016, pour que la SFAP élabore puis publie, outre son outil de typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie nommé SEDAPALL, trois « *fiches repères* » concernant l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance, l'évaluation du pronostic vital engagé à court terme et la mise en œuvre médicamenteuse de la sédation.

⁷⁵ Cf. infra chapitre sur la procédure collégiale.

⁷⁶ Le Conseil d'Etat belge a suggéré également de créer un statut légal à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, afin de la distinguer de l'euthanasie, mais il n'a pas été suivi par le législateur.

⁷⁷ La sédation terminale avait vocation à rester marginale car la sédation proportionnée devrait être la règle et car il y aurait très peu de cas de « *souffrance réfractaire* » ou de « *souffrance insupportable* » qui résistent aux traitements analgésiques.

[336] Et, plus encore, ce n'est qu'en mars 2018, soit plus de deux ans après la loi, que la HAS a publié un guide très complet qui s'adresse aux professionnels de santé et a pour objectif de leur proposer des outils pour aider à la décision et à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue poursuivie jusqu'au décès⁷⁸. Le délai mis à publier le guide s'explique par la complexité du travail à réaliser mais aussi par des divergences d'appréciation de la part de certaines parties prenantes qui auraient notamment voulu s'écarter des recommandations internationales sur ce qui signifie « *pronostic vital engagé à court terme* » et retenir des durées plus longues. Ce délai est regrettable et a été un frein à une mise en œuvre homogène et rigoureuse du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[337] Le guide de la HAS apporte, au demeurant, des clarifications très utiles sur de nombreux sujets sensibles et complexes. Il est fondé sur une revue complète des recommandations internationales. Il définit notamment les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie et rappelle à cette occasion les six caractéristiques qui différencient la sédation profonde et continue de l'euthanasie.

[338] Cela demeure toutefois un sujet de polémique car un certain nombre de personnes considèrent depuis longtemps que la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'apparente à une forme « *d'euthanasie lente* » ou « *d'euthanasie déguisée* », et un sujet de gêne dans certaines équipes de soins palliatifs et chez quelques soignants rencontrés par la mission.

Tableau 1 : Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit légal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Source : Guide du parcours de soins – HAS, 2018

⁷⁸ Cf. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner

[339] Le guide de la HAS précise aussi les circonstances dans lesquelles une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre et fournit beaucoup de détails sur la conduite à tenir avant de mettre une telle sédation : écouter, comprendre et analyser la demande du patient ; vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies⁷⁹ ; parler de la sédation avec le patient et ses proches. Il tranche également de façon bienvenue sur la question de la définition de la « *souffrance réfractaire* » et de la « *souffrance insupportable* » et surtout de ce qu'est un pronostic vital engagé « *à court terme* » (de quelques heures à quelques jours seulement et pas plus, conformément aux recommandations internationales qui sont convergentes sur ce point).

[340] Le guide de la HAS écarte clairement la mise en œuvre d'emblée d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès en cas d'arrêts de dialyse ou d'alimentation et d'hydratation artificielles à la demande du patient, considérant qu'ils n'entraînent pas de souffrance insupportable et qu'ils n'engagent pas le pronostic vital à court terme. C'est un point contesté par ceux qui souhaiteraient ouvrir davantage le périmètre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[341] Le guide précise enfin le rôle des professionnels impliqués dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue et les modalités de la mise en œuvre thérapeutique ainsi que de la surveillance et il développe, plus brièvement toutefois, la nécessité et les moyens de soutenir les proches et les professionnels.

[342] Le cadre juridique de la mise en œuvre médicamenteuse demeure, pour sa part, encore imparfait. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès fait appel principalement, en dépit de ses inconvénients rappelés par le guide de la HAS, au midazolam en première intention, un médicament commercialisé en France par le laboratoire Roche sous le nom de marque Hypnovel jusqu'en 2012 et désormais par quatre laboratoires sous une forme générique⁸⁰.

[343] L'autorisation de mise sur le marché de ce produit ne prévoit toutefois pas l'indication de sédation profonde et continue jusqu'au décès. La seule solution prévue par la loi, depuis la loi du 29 décembre 2011, pour encadrer cet usage hors AMM et prévoir une prise en charge par l'assurance maladie est, en principe, le recours à une recommandation temporaire d'utilisation (RTU).

[344] Cette solution, évoquée par le directeur général de la santé dans une note adressée au directeur général de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) en mai 2016, soulève néanmoins manifestement des problèmes et n'a toujours pas été mise en œuvre.

[345] Ainsi, dans une note de décembre 2016, le directeur général de l'ANSM a avancé des facteurs de « *fragilité juridique* » au regard des dispositions des articles L 5121-12-1 et R 5121-76-1 qui régissent les RTU : le rapport bénéfice/risque du midazolam serait difficile à évaluer compte tenu de l'indication elle-même et de l'absence de données suffisantes et robustes ; le caractère temporaire de la RTU ne serait pas établi en raison de la perspective limitée, en réalité, inexistante d'un développement et d'une AMM à terme. Il a également évoqué l'existence de risques sanitaires car « *l'élaboration d'une RTU ne saurait constituer à elle seule un cadre d'utilisation suffisamment contraignant vis-à-vis des professionnels de santé et suffisamment sécurisé vis-à-vis des patients et du grand public en général* ».

[346] La HAS, pour sa part, prévoit de « *consolider [les informations qu'elle fournit] par une recommandation de bonne pratique rédigée par elle et par l'ANSM* ».

[347] Cette situation n'est toutefois pas satisfaisante sur un plan juridique et laisse ouvert le problème du cadre réglementaire de l'usage actuel du midazolam pour pratiquer des sédations

⁷⁹ Le guide clarifie en particulier l'organisation et la conduite de la procédure collégiale.

⁸⁰ A l'hôpital, d'autres médicaments sont utilisés en seconde intention comme le phénobarbital ou le propofol.

profondes et continues jusqu'au décès à l'hôpital comme en ville qu'il convient, en reprenant la discussion entre DGS, ANSM et HAS en lien avec les fabricants, de clarifier rapidement, peut-être en fixant un statut *ad hoc*.

Recommandation n°18 : Clarifier le cadre réglementaire de l'usage du midazolam pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès

3.4.2 Un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès exercé de façon limitée et hétérogène et dans des conditions insuffisamment rigoureuses, en particulier à domicile et en EHPAD

3.4.2.1 Un droit qui s'inscrit dans la réalité des établissements, mais demeure encore peu exercé et de manière très hétérogène

[348] Avant la loi du 2 février 2016, peu de sédations terminales, dans le cadre du continuum des pratiques palliatives et sédatives, et *a fortiori* à la demande des patients, étaient vraisemblablement pratiquées, sauf dans les services de réanimation et dans les unités de soins palliatifs.

[349] La sédation profonde et continue jusqu'au décès, et *a fortiori* le recours à ce nouveau droit par les patients depuis le vote de la loi de février 2016, sont en train de s'inscrire dans la réalité des établissements de santé. Ainsi, l'enquête réalisée par la FHF pour la mission montre que des cas de sédation profonde et continue à la demande du patient ont été mentionnés dans près de la moitié des établissements qui ont répondu (73 sur 176), dont la majorité des CHU et des CH, ce qui n'est pas négligeable. Mention a également été faite à plusieurs reprises à la mission que les patients étaient de plus en plus conscients de l'existence de leur droit à la sédation profonde et continue et que ce nouveau droit avait permis d'ouvrir le dialogue avec les patients et aussi, parfois, de faire tomber des demandes d'euthanasie.

[350] Toutefois, la mise en œuvre de la sédation profonde et continue à la demande, et plus encore l'exercice du droit du patient à y recourir, semble toujours globalement très limitée :

- à Gustave Roussy, deux cas de sédation profonde et continue à la demande du patient auraient été mises en œuvre en deux ans (mais il y a eu davantage de demandes, qui ont pour partie fait l'objet de refus) ;
- à la maison Jeanne Garnier, on compterait une dizaine de cas seulement depuis 2016 sur environ 300 patients décédés et ayant fait l'objet d'une sédation ;
- à l'AP-HP, qui gère environ 18 000 décès par an, un seul cas de sédation profonde et continue à la demande du patient est remontée à la direction juridique depuis le vote de la loi, et à Paul Brousse, sur les 400 décès survenus dans l'unité de soins palliatifs, on n'a dénombré que cinq cas de sédations profondes et continues jusqu'au décès. En oncologie médicale à la Pitié-Salpêtrière, il n'y aurait eu que deux ou trois cas sur la même période.

[351] Comme l'a constaté la mission, les recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande des patients ou à l'initiative des médecins, sont aussi très variables d'un médecin et d'un établissement sanitaire ou EHPAD à un autre, sans que ni l'ampleur ni l'origine de cette hétérogénéité de recours ne puisse être d'emblée expliquée.

[352] Il n'est pas possible de savoir, en l'état du dispositif totalement lacunaire de collecte des données⁸¹, si et dans quelle mesure la loi du 2 février 2016 a eu pour effet d'élargir les indications ou de modifier les pratiques, et quels sont les motifs les plus fréquents de refus.

3.4.2.2 Une mise en œuvre de la sédation profonde et continue et du droit du patient qui n'est pas suffisamment rigoureuse en dehors des établissements de santé

[353] De façon générale, la mise en œuvre de la sédation profonde et continue, et l'exercice du droit des patients à y recourir, ne paraît pas suffisamment rigoureuse. C'est particulièrement vrai en-dehors des structures hospitalières ou dépendant des hôpitaux (hospitalisation à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs...). La publication du guide de la HAS est, de ce point de vue, particulièrement utile et sa diffusion devrait être assurée rapidement auprès des équipes de terrain par la HAS comme par les autorités sanitaires.

[354] Les constatations de la mission sur le terrain ont notamment fait ressortir plusieurs difficultés.

[355] Il s'agit notamment de la complexité pour les équipes de soins d'apprécier des concepts essentiels comme ceux de souffrance réfractaire, de souffrance insupportable, de pronostic vital engagé à court terme et de manier de façon adéquate les critères d'évaluation existants...

[356] Il s'agit également du degré encore limité, et en tout cas très hétérogène, de maîtrise des pratiques sédatives par les équipes et l'identification parfois difficile du passage effectif à une phase de sédation profonde et continue jusqu'au décès pour des patients en phase agonique. A ce propos, on pourrait utilement prévoir que la sédation profonde et continue soit considérée comme un acte qu'il faille coder dans le PSMI, sans pour autant prévoir de tarification *ad hoc*.

Recommandation n°19 : Coder l'information de sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)

[357] Les difficultés des discussions entre le patient ou la famille d'une part, et l'équipe de soins d'autre part avant d'initier une sédation profonde et continue jusqu'au décès ont été mentionnés à plusieurs reprises. De même, l'impact de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès sur les professionnels, et en particulier les soignants, qui éprouvent parfois des doutes sur l'indication ou la date de sédation mais peuvent se retrouver seuls en première ligne, a également été soulignée auprès de la mission.

[358] Les difficultés d'une mise en œuvre rigoureuse sont particulièrement fortes en-dehors des structures hospitalières ou qui en dépendent (HAD, EMSP..) pour plusieurs raisons.

[359] La nécessité de bien titrer le produit et les particularités du produit lui-même exigent une grande disponibilité de l'équipe de soins (médecin compétent, surveillance paramédicale régulière), éventuellement sur plusieurs jours et l'identification d'un lit de repli en cas d'échec ou de difficultés à poursuivre la sédation à domicile. C'est par principe difficile voire impossible pour beaucoup de professionnels libéraux dans certains départements, la nuit ou le week-end.

[360] Au demeurant, les médecins libéraux qui suivent les patients en ville ne font face qu'à très peu de cas de fins de vie dans leur patientèle, sauf certains médecins qui ont beaucoup de patients dans les EHPAD. Sauf exceptions, leur connaissance de la législation de fin de vie, des pratiques palliatives sédatives et plus encore de la sédation profonde et continue est très faible.

⁸¹ Cf. supra chapitre 21

[361] Par ailleurs, l'accès au midazolam en ville est restreint : ce produit fait partie des médicaments rétrocédables, c'est-à-dire non réservés à l'usage hospitalier mais qui peuvent être dispensés, à titre dérogatoire, par les pharmacies hospitalières sur la base des recommandations de l'ANSM⁸². En pratique, les constatations de l'ANSM, de la HAS et de l'IGAS convergent : la rétrocession du midazolam est difficile pour les médecins de ville et elle est, en pratique, rare.

[362] Faut-il alors, dans ce contexte, faciliter l'accès du midazolam en ville et plus généralement encourager le développement de la sédation profonde et continue à domicile ? Si certains professionnels rencontrés par la mission sont hésitants, d'autres y sont favorables comme le sont le président du CNOM et la présidente du CNSPFV notamment. Sur un plan médicamenteux, les services de l'ANSM et la HAS semblent plus réticents à ce stade compte tenu notamment des caractéristiques imparfaites du produit (demi-vie courte de l'ordre de 2 à 4 heures, situations d'échappement...) et des risques d'une utilisation qui ne serait pas bien encadrée. Le respect des bonnes pratiques recommandées par le guide de la HAS semble, par ailleurs, difficile à assurer strictement en ambulatoire.

[363] La question de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et en EHPAD ne se résume pas toutefois à l'accès au produit. Il convient en effet que la sécurité et la qualité des soins soient garanties, ce qui n'est pour l'instant pas le cas systématiquement au vu des constatations de la mission.

[364] La mission recommande néanmoins de maintenir la possibilité de pratiquer une sédation profonde et continue en ville (domicile et EHPAD) mais sous réserve de garanties de qualité et de sécurité des soins suffisantes. Ces garanties devraient être soit la prise en charge par une structure de HAD ou par une EMSP, soit la prise en charge par un médecin libéral compétent, c'est à dire titulaire d'un DU ou d'un DIU de soins palliatifs incluant une expérience pratique de sédation profonde et continue jusqu'au décès (il y en a de l'ordre de 500 par an environ) ou travaillant en lien direct et régulier avec la HAD ou une équipe mobile.

Recommandation n°20 : Garantir l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et en EHPAD sous réserve d'une prise en charge par les services d'hospitalisation à domicile, par une équipe mobile de soins palliatifs ou par un praticien libéral titulaire d'un diplôme de soins palliatifs incluant une expérience de la pratique ou travaillant en lien direct et régulier avec l'hospitalisation à domicile ou une équipe mobile

[365] Les médecins libéraux formés à la sédation profonde et continue et identifiés comme tels devraient enfin pouvoir disposer, à l'avenir, d'une délivrance facilitée par les 500 pharmacies hospitalières habilitées.

3.5 La procédure collégiale, une garantie renforcée par la loi mais mise en œuvre de façon contrastée, devrait être précisée et systématisée

[366] Le respect des principes éthiques, rappelés par le comité de bioéthique du Conseil de l'Europe en 2012 notamment⁸³, ainsi que les recommandations de bonne pratique clinique dans un

⁸² De 2000 à mai 2013, Roche a également commercialisé en officines de ville une spécialité de midazolam dénommée VERSED qui a été autorisée le 11 septembre 1998 en France dans l'indication « *sédation vigile chez l'adulte et l'enfant à partir de 6 ans en situation d'urgence et en transport médicalisé* » et qui se présentait sous un dosage (1mg/ml) et une taille de conditionnement (2 ml) spécifiquement adaptés à un usage ponctuel pour les trousseaux d'urgence notamment des médecins isolés et des médecins de montagne.

⁸³ Le comité de bioéthique du conseil de l'Europe a élaboré en 2012 un « *guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie* » qui rappelle d'abord le cadre de référence éthique et juridique dans

contexte de complexité et d'incertitude invitent à recourir en matière médicale à un processus collectif et pluridisciplinaire, c'est-à-dire collégial, de décision partagée visant le consensus. C'est particulièrement vrai pour toutes les décisions médicales concernant la fin de vie⁸⁴. La mise en œuvre d'une procédure collégiale est une garantie importante de la qualité du processus décisionnel tant pour les médecins que pour les patients.

[367] En pratique toutefois, la procédure collégiale existe peu en routine, en raison notamment des limites de la formation des médecins.

[368] Introduite dans la loi du 22 avril 2005⁸⁵, la procédure collégiale, qui a vu ses conditions précisées par la loi du 2 février 2016 et un des décrets d'application d'août 2016, a soulevé des interrogations qui justifient quelques évolutions limitées de la réglementation. Mise en œuvre de façon encore hétérogène et partielle, elle devrait faire l'objet de mesures visant à la systématiser et à la rendre plus rigoureuse.

3.5.1 La procédure collégiale, fixée par la loi et précisée par des dispositions réglementaires complexes, pourrait utilement être amendée afin de répondre à une série d'interrogations

[369] Le décret du 3 août 2016, puis des commentaires du CNOM et des recommandations de la HAS⁸⁶ ont précisé le champ et les modalités de la procédure collégiale.

3.5.1.1 Une procédure obligatoire dans trois cas, pluridisciplinaire mais consultative pour le médecin en charge du patient en fin de vie

[370] La loi du 2 février 2016 impose la mise en œuvre d'une procédure collégiale dans trois situations de fin de vie : lorsque, pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge souhaite une limitation ou un arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable (article 2 de la loi) ; dans tous les cas où le recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est envisagé, que la personne soit consciente ou hors d'état d'exprimer sa volonté, afin de vérifier que les conditions strictes prévues par la loi sont réunies (article 3 de la loi) ; et enfin lorsque les directives anticipées d'un patient majeur inconscient apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale (article 8 de la loi).

[371] La procédure collégiale est interdisciplinaire et pluri-professionnelle : elle prend la forme d'une concertation du médecin en charge du patient avec les membres présents de l'équipe de soins⁸⁷, si elle existe précise le décret, et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à cette équipe, sans lien hiérarchique, et appelé en qualité de consultant⁸⁸. Elle a pour objectif de partager

lequel s'inscrit le processus décisionnel : respect de l'autonomie, principes de bienfaisance et de non-malfaisance, principe de justice.

⁸⁴ Voir par exemple en oncologie les recommandations de la société américaine d'oncologie clinique (ASCO) en faveur de réunions de concertation pluridisciplinaire onco-palliative associant l'équipe de soins palliatifs.

⁸⁵ C'est là encore une originalité française.

⁸⁶ Elles ont été publiées le 15 mars 2018.

⁸⁷ L'équipe de soins a un champ en principe très large : ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes....

⁸⁸ Le médecin consultant est un médecin compétent dans le domaine concerné qui dispose des connaissances, de l'expérience, et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour apprécier la

les informations disponibles sur le patient, y compris sa volonté présumée, et d'échanger les points de vue afin d'éclairer et de préparer la décision du médecin.

[372] Par souci de simplicité, le choix a été fait de retenir une procédure collégiale du même type, mais avec des règles un peu moins strictes dans l'hypothèse du refus d'application de directives anticipées : recueil facultatif de la volonté exprimée par le patient, pas de recueil de l'avis motivé d'un deuxième consultant, pas de procédure collégiale en cas d'urgence vitale.

[373] Tout le monde convient que l'objectif qui doit être recherché en matière de décision médicale de fin de vie est celui d'un consensus entre le médecin en charge du patient, l'équipe de soins, la famille et les proches : ce sont les situations où il existe un désaccord entre l'équipe médicale et la famille, ou entre les membres de la famille, qui débouchent sur des contentieux, comme en témoignent les cas de Vincent Lambert ou de la jeune Marwa.

[374] La procédure collégiale prévue par la loi n'est ni une délibération ni une décision collective : elle a une valeur seulement consultative pour le médecin en charge du patient. La décision finale relève donc de lui seul et pas de l'équipe de soins ni *a fortiori* du consensus de la famille et des proches ; elle engage sa responsabilité individuelle au plan éthique, professionnel et, le cas échéant, civil et pénal.

[375] Ni la personne de confiance ni les membres de la famille ou les proches du patient ne prennent ainsi part, à strictement parler, à la procédure collégiale⁸⁹ mais ils sont informés de son déroulement et leur témoignage sur la volonté présumée du patient, quand celui-ci est inconscient, est recueilli. Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin doit recueillir en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation⁹⁰.

[376] La personne de confiance, ou à défaut la famille, ou l'un des proches, doit également être informée de la décision prise et de ses motifs. C'est un point tout à fait essentiel en pratique. L'absence d'information de la personne de confiance, de la famille et des proches par le médecin en charge du patient dans l'hypothèse d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitement est à l'origine d'une partie des affaires dramatiques qui ont débouché sur une couverture médiatique et des contentieux judiciaires.

[377] Enfin, le non-respect de la procédure collégiale dans tous ses détails est censuré par les tribunaux⁹¹.

3.5.1.2 Des évolutions souhaitables de la procédure collégiale sur plusieurs points

[378] La procédure collégiale fait l'objet de questionnements depuis plusieurs années.

[379] Ainsi, le CCNE a appelé, dans son avis n° 121 de 2013, à « *passer d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire* » puis, dans ses observations de mai 2014 à

situation dans sa globalité, apporter un avis éclairé, mais aussi aider, par un échange confraternel, le praticien qui le consulte à mener à terme la réflexion dans l'intérêt du patient.

⁸⁹ En revanche, le décret du 3 août 2016 prévoit expressément que la première, ou à défaut les deuxièmes ou les troisièmes peuvent exiger que la procédure collégiale soit engagée.

⁹⁰ Sur la question très sensible des mineurs, cf. infra chapitre 41.

⁹¹ Cf. la décision du TA de Châlons-en-Champagne en 2013 dans l'affaire Lambert et, *a contrario*, la décision du TA de Nancy dans l'affaire Inès. Il n'y a pas encore eu de décision judiciaire en ce qui concerne le déroulement de la procédure collégiale avant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ni dans l'hypothèse du non-respect des directives anticipées.

l'attention du Conseil d'Etat dans l'affaire Lambert, a préconisé une « *procédure de décision collective, au cas par cas, prévoyant un recours à une possibilité de médiation* ».

[380] Des recours devant le Conseil Constitutionnel et le Conseil d'Etat ont également été introduits, notamment au motif du rôle insuffisant de la famille et des proches dans la procédure collégiale par rapport au pouvoir du médecin, à propos des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel⁹² d'une part et des très jeunes enfants d'autre part qui, par principe, ne peuvent pas s'exprimer ni désigner de personne de confiance ou rédiger des directives anticipées, une situation qui a été mise en exergue devant les tribunaux administratifs à propos de la jeune Marwa puis d'Inès⁹³.

[381] La décision de conformité du déroulement et du dénouement de la procédure collégiale à la Constitution, rendue en juin 2017, a conforté la loi du 2 février 2016 sur ce point. Le juge constitutionnel a affirmé clairement que le législateur avait assorti la procédure collégiale de garanties suffisantes, en particulier l'absence de présomption d'accord du patient dont on ne connaît pas la volonté pour l'arrêt des traitements, mais il a aussi assorti sa décision de réserves d'interprétation pour permettre un contrôle effectif du juge sur le pouvoir du médecin dont la décision ne peut désormais pas être mise en œuvre avant l'éventuelle saisine du juge et que ce dernier se soit prononcé.

[382] Alors que les services de l'administration avaient craint, après la décision du Conseil constitutionnel de juin 2017, de devoir modifier le décret d'août 2016 voire la loi de février 2016, en obligeant les médecins à notifier formellement les décisions de fin de vie, la décision du Conseil d'Etat de décembre 2017 a permis d'écarter cette exigence très difficile à gérer. La publication d'une circulaire interprétative serait opportune pour rappeler les exigences fixées par le Conseil constitutionnel et précisées par le Conseil d'Etat, en particulier la nécessité d'informer clairement les personnes consultées de la décision prise, de motiver cette décision et de laisser un délai suffisant (au moins une semaine ?) entre la décision prise et sa mise en œuvre.

[383] A la lumière de ces évolutions, est-il opportun de modifier la loi du 2 février 2016 et de prévoir, dans l'esprit des préconisations du CCNE, une véritable décision collective par l'ensemble formé de l'équipe de soins voire de la personne de confiance, de la famille ou de l'un des proches ? La mission répond par la négative à cette question.

[384] Les obstacles juridiques sont réels mais pas entièrement probants : des décisions collectives existent dans d'autres domaines, avec une règle de majorité qualifiée ou d'unanimité ; et il serait envisageable de donner un droit de véto à la personne de confiance, ou à défaut à la famille ou à l'un des proches. L'argument, entendu notamment lors des débats parlementaires, « *de ne pas faire peser sur la famille du malade la responsabilité écrasante d'avoir à faire le choix* » est toutefois souligné par l'ensemble des interlocuteurs de la mission.

[385] L'inclusion de la personne de confiance, ou de la famille ou des proches, dans le processus de décision exigerait, en outre, d'introduire un formalisme très contraignant dans le déroulement de la procédure collégiale, afin de préciser dans chaque configuration le cercle exact des personnes (membres de l'équipe de soins affectés par un roulement fréquent à l'hôpital, personne de

⁹² L'association UNAFTC considère que les dispositions en vigueur ne sont pas suffisamment protectrices pour ces personnes qui ne peuvent pas s'exprimer et n'ont la plupart du temps ni rédigé de directives anticipées ni désigné de personnes de confiance.

⁹³ Sur ce sujet spécifique des mineurs, qui a donné lieu à deux décisions du Conseil d'Etat, voir chapitre 41.

confiance, etc...) appelées à prendre la décision. Ce serait un facteur d'allongement très significatif des délais et de risques accrus de contentieux⁹⁴.

[386] Quelques ajustements de la réglementation actuelle seraient toutefois utiles.

[387] En premier lieu, afin de renforcer la prise en compte des intérêts et de la volonté du patient inconscient et de rassurer les familles et les proches, il serait opportun de prévoir désormais que la personne de confiance ou, à défaut, la famille du patient ou l'un des proches puisse demander à un médecin de son choix, par exemple le médecin traitant du patient, de participer à part entière, et de droit, à la procédure collégiale et de donner son avis au médecin en charge du patient et de la décision finale.

Recommandation n°21 : Conférer à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un des proches, le droit de désigner le médecin de son choix comme participant à la procédure collégiale

[388] En second lieu, dans le prolongement de l'avis rendu par le CCNE en 2014, il serait également opportun de prévoir dans l'hypothèse où la procédure collégiale ne permet pas de dégager un consensus au bout d'un certain délai, en particulier avec la famille ou les proches, le droit du médecin en charge du patient et de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou de l'un des proches, à recourir à une médiation.

[389] Cette médiation aurait pour objectif d'apaiser les incompréhensions et les tensions et de rapprocher les points de vue entre les différentes parties prenantes afin d'objectiver autant que faire se peut la décision. Elle serait conduite par une personnalité étrangère à la famille et à l'entourage professionnel immédiat. Il devrait s'agir d'une personnalité à l'autorité reconnue, à la compétence avérée et à l'indépendance garantie. Il lui faudrait également la capacité d'entendre l'ensemble des points de vue et de construire le consensus le plus large. Selon la composition et le milieu - urbain ou rural, aisé ou modeste - de l'entourage, il pourrait s'agir d'un professionnel de santé, d'un enseignant, d'un ecclésiastique, d'un élu... La médiation devrait se dérouler dans un délai raisonnable qu'il conviendrait d'adapter en fonction de chaque situation particulière de fin de vie.

Recommandation n°22 : Instituer le droit au recours par le médecin en charge du patient et la personne de confiance ou la famille ou l'un des proches à une médiation d'une durée limitée dans le temps lorsque la situation n'est pas consensuelle

[390] Enfin, dans l'hypothèse prévue par la loi où les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale aux yeux du médecin en charge du patient, on pourrait aussi rendre désormais obligatoire, dans le cadre de la procédure collégiale, le recueil, aujourd'hui facultatif, du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches, sauf situation d'urgence vitale.

⁹⁴ L'UNAFTC préconise également une solution alternative qui consisterait à laisser le pouvoir de décision de la limitation ou de l'arrêt de traitement au médecin en charge du patient seul, mais à rendre collective, avec une participation de la famille et des proches, l'appréciation de savoir si l'on effectivement confronté à une situation d'obstination déraisonnable ou pas. La même objection de nature pratique semble s'appliquer à ce cas également.

3.5.2 La procédure collégiale, encore inégalement mise en oeuvre sur le terrain, devrait faire l'objet d'efforts de sensibilisation et de formation accrus afin d'être systématisée

3.5.2.1 Une mise en oeuvre inégale et partielle sur le terrain

[391] La collégialité n'est pas inscrite profondément dans la culture médicale ni la pratique clinique de notre pays⁹⁵. Elle est mise en oeuvre par chaque médecin à sa façon et selon les circonstances.

[392] Les données collectées par la mission et ses constatations directes sur le terrain confirment sa mise en oeuvre hétérogène et imparfaite dans le cadre des décisions de fin de vie, un point qui avait déjà été souligné par le rapport de l'IGAS sur « *la mort à l'hôpital* » en 2009 et par l'enquête de l'INED en 2010 :

- sur les 87 dossiers de sédation terminale examinés par la mission, la procédure collégiale n'est identifiée que dans 24 cas, soit un peu plus du quart seulement ;
- selon l'enquête flash de la FHF, il n'existe une procédure particulière et détaillée concernant la procédure collégiale que dans 45 % des 178 établissements ayant répondu, dont seulement la moitié des CHU et moins du tiers des EHPAD ;
- selon l'enquête IGAS dans trois régions, seuls 24 % des 127 établissements ayant répondu à cette question font appel systématiquement à un consultant externe dans le cadre des procédures collégiales.

[393] Les constatations de la mission inclinent à penser qu'une certaine dynamique s'est néanmoins bien engagée depuis février 2016 en termes de nombre de procédures collégiales mais qu'elle reste encore timide. Les principaux problèmes identifiés sur le terrain dans le déroulement de la procédure collégiale sont connus, qu'il s'agisse de l'association partielle des soignants, du recours aléatoire à un consultant externe (la plupart du temps, à l'hôpital, un responsable des soins palliatifs et en ville un membre de l'EMSP ou un médecin de la HAD), du recours trop fréquent à un consultant qui a un lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient ou de la traçabilité médiocre (absence de *listing* des membres de l'équipe de soins, absence de motivation, absence de notification...).

[394] Les obstacles à l'organisation de procédures collégiales systématiques et rigoureuses sont connus et demeurent sur le terrain : manque d'animateurs motivés et formés, manque de temps et de disponibilité des médecins hospitaliers et, plus encore libéraux, ainsi que des soignants, manque d'espace dédié, difficulté pratique à trouver un consultant externe, en particulier dans les EHPAD, dans les hôpitaux privés et en ville, difficulté à faire admettre que la procédure collégiale est différente d'une réunion de concertation pluridisciplinaire voire d'un simple *staff*.

3.5.2.2 Une série de mesures souhaitables pour développer et améliorer la procédure collégiale

[395] La mise en oeuvre systématique de la procédure collégiale dans tous les cas prévus par la loi du 2 février 2016 comme l'amélioration de la rigueur et de la qualité de son déroulement effectif sont des objectifs indispensables. Trois mesures devraient être adoptées en ce sens.

⁹⁵ A titre d'illustration, on peut relever que les mots « *procédure collégiale* » ou « *collégialité* » n'apparaissent toujours pas dans le dictionnaire médical de l'Académie de médecine (version 2016-1).

[396] Il convient tout d'abord de développer les programmes de formation et de sensibilisation des responsables des établissements de santé, des équipes de soins, et des professionnels libéraux au processus décisionnel en général et à la procédure collégiale prévue par la loi en particulier.

[397] Ensuite, il serait judicieux de constituer sur la base des moyens existants une plateforme dédiée consultable par téléphone ou visioconférence tous les jours de l'année. Cette plateforme serait à la fois un centre de ressources et un centre de conseil pour les professionnels de santé de terrain. Elle aurait pour objectif de permettre aux équipes de terrain de disposer des coordonnées, voire de contacter en direct, un médecin, à titre de consultant externe et/ou de second avis, un expert des questions éthiques ou un professionnel de la médiation.

[398] Cette plateforme devrait avoir une dimension régionale et être gérée par les espaces éthiques régionaux dont elle conforterait la mission et le rôle.

Recommandation n°23 : Confier aux espaces éthiques régionaux la gestion d'une plateforme téléphonique permettant aux professionnels de terrain de disposer des coordonnées et d'accéder à un consultant extérieur compétent, un professionnel de la médiation ou un expert des questions éthiques

[399] Enfin, afin de répondre à la difficulté particulière des hôpitaux privés dans lesquels la participation à une procédure collégiale ne fait pas partie du contrat d'exercice ni des droits et devoirs des médecins y exerçant, qui a été identifiée par la mission, un ajustement de la réglementation dans ces domaines devrait être étudié et discuté avec les organisations professionnelles.

4 LA SITUATION DES PERSONNES LES PLUS VULNERABLES ET LA SPECIFICITE DE CERTAINS ENVIRONNEMENTS DE PRISE EN CHARGE MERITENT UNE ATTENTION PARTICULIERE

[400] Si l'arsenal juridique constitué des lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 permet de répondre aujourd'hui à l'immense majorité des situations de fin de vie qui font l'objet de décisions médicales, une attention particulièrement soutenue doit cependant être portée par les pouvoirs publics aux personnes les plus vulnérables et aux environnements plus complexes de prise en charge.

[401] De nombreuses personnes en fin de vie sont dans une situation de grande vulnérabilité. On pense en particulier aux personnes inconscientes à la suite d'un traumatisme, aux personnes sévèrement handicapées, et notamment les patients en EVC/EPR ou aux patients polyhandicapés, mais aussi aux personnes souffrant de graves troubles cognitifs, notamment très âgées ainsi qu'aux personnes souffrant de pathologies mentales. Les mineurs (très jeunes enfants et adolescents) ainsi que les personnes atteintes d'une maladie gravement incapacitante et fatale comme la SLA sont également des catégories de patients particulièrement fragiles et vulnérables comme l'ont montré des affaires dramatiques récentes.

[402] Les EHPAD et le domicile sont, pour leur part, deux environnements qui soulèvent des problèmes particuliers, mais bien connus, dans la prise en charge de la fin de vie et auxquels une attention prioritaire doit être donnée. Les constatations de la mission indiquent également que tenir compte davantage du statut social et culturel des patients est un défi qui est encore devant nous.

[403] Les dispositions de la législation existante sur la fin de vie sont adaptées à ces situations de particulière vulnérabilité dans lesquelles la délibération collective et la procédure collégiale revêtent, au demeurant, une importance toute particulière. Quelques adaptations, là encore limitées, du droit peuvent néanmoins être suggérées. Mais c'est surtout la mise en œuvre de mesures spécifiques d'accompagnement qui devrait guider l'action des pouvoirs publics au cours des prochaines années.

4.1 La situation particulière des personnes les plus vulnérables nécessite une attention plus soutenue des pouvoirs publics⁹⁶

4.1.1 Les personnes suivies en oncologie

[404] Les fins de vie des personnes atteintes d'un cancer représentent une forte part du nombre total des décès en France (30%), avec un recours aux soins palliatifs élevé, à hauteur de 52%⁹⁷.

[405] Pour autant, l'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues reste problématique, en particulier s'agissant du moment jugé opportun pour introduire les soins palliatifs dans le projet thérapeutique global.

⁹⁶ La mission n'a pas eu l'ambition d'analyser en détail la situation de toutes les catégories de personnes les plus vulnérables et s'est limitée à porter un éclairage particulier sur certaines d'entre elles.

⁹⁷ Cf. annexe 1.

[406] En effet, les progrès thérapeutiques ont fait du cancer, pour la plupart de ses localisations, une maladie curable dont les limites sont sans cesse repoussées par l'arrivée de nouvelles molécules. Le pronostic devient ainsi difficile à établir avec certitude et repousse la question des soins palliatifs à des termes non prévisibles dans la plupart des situations. Pour autant, le cancer reste une cause importante de décès, notamment pour des formes encore peu accessibles au traitement ou très évoluées au moment du diagnostic.

[407] En définitive, la décision de recourir aux soins palliatifs est prise de plus en plus tardivement et souvent en aval de décisions de limitation ou arrêt de traitement. Ces décisions sont alors souvent prises sans avoir été préparées en amont par le recueil des souhaits du patient et de nature à être affectées par le caractère très émotionnel de ce moment pour le patient⁹⁸.

[408] Dans ce contexte, de nombreuses sociétés savantes recommandent l'intégration précoce des équipes de soins palliatifs en oncologie afin d'accompagner la transition du curatif vers le palliatif et adapter l'intensité des soins. Certains établissements visités intègrent d'ailleurs déjà cette bonne pratique dans le cadre de leurs réunions de concertation pluridisciplinaires en prévoyant la présence de médecins ou d'infirmiers de soins palliatifs. La mission recommande de systématiser ces réunions de concertation onco-palliative au cours des prochaines années.

Recommandation n°24 : Systématiser les réunions de concertation onco-palliative

4.1.2 Les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique

[409] La situation des personnes atteintes de SLA est particulière à plusieurs titres. Aucun traitement n'est à ce jour capable d'enrayer l'évolution de la pathologie, la maladie devient gravement incapacitante au fil de son évolution avec des troubles moteurs qui entraînent des tétraplégies, des troubles de la déglutition et des difficultés respiratoires. La maladie ne s'accompagne généralement pas ou peu de troubles cognitifs.

[410] Compte-tenu de ces caractéristiques, les recommandations de bonnes pratiques insistent sur l'intérêt d'une présentation précoce des démarches palliatives tout en respectant le cheminement du malade et de son entourage afin de lui faire bénéficier d'un accompagnement adapté et personnalisé qui doit débiter dès la phase de diagnostic. L'incidence de la maladie est d'environ 1 000 nouveaux cas par an en France et sa prévalence d'environ 6 000 personnes⁹⁹. Ces patients sont très sensibles à l'intérêt de rédiger des directives anticipées¹⁰⁰.

[411] Les demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès apparaissent le plus souvent à l'occasion d'une prise en charge jugée trop agressive par le patient (ex. gastrostomie rendue nécessaire en raison des troubles de la déglutition ne permettant plus une alimentation correcte par voie orale) ou devenue mal supportée dans le cas notamment d'une ventilation non invasive (VNI). Indépendamment des enjeux propres à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les pratiques sédatives sont fréquentes, à domicile comme en établissement. Le patient étant conscient pendant très longtemps, il peut en général formuler des demandes claires en ce sens.

[412] La dizaine de dossiers médicaux des patients décédés atteints de SLA analysée par la mission comporte soit des mentions explicites en faveur d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès par refus le plus souvent de poursuivre le traitement par VNI, soit des directives

⁹⁸ *Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en onco-hématologie*. Pr B Raynard, Bulletin infirmier du cancer 2008.

⁹⁹ Fédération de Neurologie.

¹⁰⁰ Cf. supra chapitre 31.

anticipées allant en ce sens. La mise en œuvre de la sédation a précédé dans tous les cas l'arrêt de la VNI. Le décès a été observé dans un délai compris entre 24 et 48 heures¹⁰¹.

[413] L'ARSLA, qui est l'association des patients et des familles de patients atteints de SLA, auditionnée par la mission, a souligné le rôle majeur des centres de référence dans la prise en charge de ces patients, notamment pour coordonner leurs parcours. L'association a par ailleurs affirmé à la mission que les différentes dispositions de la loi du 2 février 2016 sont un compromis équilibré et adapté aux préoccupations de ces malades, en articulation avec le plan national sur les maladies rares.

[414] Toutefois, il importe, pour l'ARSLA, de mieux former les professionnels de santé et de prévoir un accès facilité aux directives anticipées éventuelles, notamment lorsque les patients sont transférés dans les services d'urgences ou de réanimation. Ces éléments ne sont cependant pas spécifiques à cette pathologie.

4.1.3 Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées)

[415] La situation de fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et des maladies apparentées, comporte des enjeux spécifiques. Atteintes de graves troubles cognitifs, elles peuvent très difficilement rédiger des directives anticipées et ont rarement exercé ce droit en amont, par méconnaissance, refus ou tabou. Il est également souvent compliqué de désigner une personne de confiance. En effet, ces affections neurodégénératives se caractérisent par une évolution progressive vers un état de démence assez forte. En France, 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et 150 000 par la maladie de Parkinson¹⁰².

[416] Cette évolution s'accompagne souvent d'une dégradation de l'état général du patient conduisant à sa grabatisation progressive, source de nombreuses complications et difficultés de prise en charge. Le décès n'est pas causé directement par la maladie en tant que telle mais par des complications résultant de cet état de grande vulnérabilité.

[417] Ces pathologies posent énormément de problèmes auxquels il est très difficile de trouver des réponses. Le sujet de l'obstination déraisonnable et de l'arrêt des traitements est notamment particulièrement important et complexe pour ces patients. Le repérage des situations d'obstination déraisonnable n'est pas du tout évident en raison des multiples effets collatéraux de ces maladies. L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles de ces patients soulève également des objections de la part des professionnels ou des familles.

[418] En l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, l'entourage est appelé à jouer un rôle essentiel, notamment le ou les aidant(s).

[419] Ceux-ci jouent un rôle clé vis-à-vis des personnes les plus vulnérables ou des personnes prises en charge à domicile de façon plus générale. Leur rôle, et celui de leurs associations, devrait être davantage reconnu. Par ailleurs, leurs droits devraient être confortés, dans le respect des directives anticipées ou du témoignage de la personne de confiance si elle existe.

Recommandation n°25: Renforcer le soutien des aidants, des bénévoles et de leurs associations au regard de leur rôle dans l'accompagnement de la fin de vie

¹⁰¹ Cf. annexe 2 sur l'analyse des dossiers médicaux de sédation terminale.

¹⁰² Cf. Plan relatif aux maladies neurodégénératives 2014-2019.

[420] Il peut également être recouru pour ces patients à des pratiques sédatives, notamment la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à l'initiative du médecin lorsque les souffrances sont trop fortes et que le pronostic vital est engagé à court terme. A ce titre, l'arrêt de l'hydratation artificielle dans la phase terminale est généralement associé à une sédation. Cependant, les professionnels rencontrés par la mission conviennent que la mesure du degré de souffrance est extrêmement complexe.

[421] Le plan relatif aux maladies neurodégénératives 2014-2019 traite pour la première fois du sujet de la fin de vie des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Il comporte une mesure visant à améliorer l'accompagnement des malades et garantir que les projets personnalisés prennent en compte les projets de fin de vie. Il fait également mention de l'importance des passerelles à établir avec les soins palliatifs. Le plan aborde aussi le sujet de la personne de confiance et des directives anticipées. Dans ces situations, la personne de confiance peut, en effet, jouer un rôle majeur pour aider le malade à écrire ses directives anticipées s'il le souhaite, avant l'apparition de troubles cognitifs trop importants. Le mandat de protection future est également abordé comme un outil mobilisable.

[422] L'association France Alzheimer et maladies apparentées s'est associée avec la SFAP pour promouvoir la personne de confiance, les directives anticipées et le mandat de protection future comme mesures essentielles pour que la personne malade puisse rester au cœur des décisions la concernant et pour que ses proches puissent l'accompagner le plus sereinement possible. En supprimant la durée de validité des directives anticipées, antérieurement limitée à trois ans, la loi du 2 février 2016 permet d'ailleurs de prendre davantage en compte ces situations.

[423] La mobilisation de ces différents droits pose cependant la question de la détection précoce de ces maladies permettant au patient de les exercer effectivement à un stade où les troubles sont encore légers, laissant la possibilité d'évoquer, même si ces échanges restent délicats, le sujet de la fin de vie.

[424] Au-delà de ces initiatives, le besoin d'un approfondissement de la réflexion sur les parcours de fin de vie des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, les décisions médicales qui sont susceptibles d'être prises et l'offre la plus adéquate de soins palliatifs est ressorti très fortement des entretiens de la mission.

[425] Une mission pourrait donc très opportunément être lancée à ce propos dans la continuité du présent rapport.

Recommandation n°26 : Lancer une mission de réflexion sur la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées)

4.1.4 Les personnes cérébro-lésées en situation d'état végétatif chronique ou paucirelationnel et les personnes polyhandicapées

[426] Les patients EVC-EPR sont généralement pris en charge dans des unités spécialisées de petite taille dans lesquelles ils sont admis après des phases initiales de soins de durées variables en secteur de soins aigus. Entre 1 500 et 1 800 patients EVCPR seraient hospitalisés dans ces unités auxquels s'ajoutent un nombre mal connu de patients à domicile.

[427] Les EVC-EPR correspondent à des états faisant suite à des périodes de coma plus ou moins longues d'origine traumatique, médicale ou anoxique. Le patient ouvre les yeux, respecte un cycle veille sommeil, ventile de façon spontanée mais n'a aucune forme de vie relationnelle pour les EVC et des formes très réduites pour les EPR.

[428] Compte-tenu des circonstances souvent brutales d'installation de la pathologie, très peu de patients ont écrit des directives anticipées ou même désigné une personne de confiance. Cette pathologie montre ainsi toute l'importance de procéder à des désignations anticipées des personnes de confiance, lorsque les personnes sont jeunes ou en bonne santé¹⁰³.

[429] Ces patients bénéficient de soins plus axés sur le confort que sur la récupération, ainsi que d'une nutrition et une hydratation artificielles. Ils sont donc tout particulièrement concernés par l'évolution introduite par la loi du 2 février 2016 considérant ces dernières comme des traitements qu'il est possible d'arrêter.

[430] Lors de son audition par la mission, l'UNAFTC a d'ailleurs évoqué le véritable bouleversement introduit par cette évolution législative pour les patients EVC-EPR car elle a conduit à une prise de conscience que ces personnes pouvaient se trouver en situation d'obstination déraisonnable.

[431] Cependant, la nutrition et l'hydratation artificielles font partie intégrante du projet thérapeutique et de vie de ces patients et ne peuvent être présumées relever d'une obstination déraisonnable sauf volonté contraire exprimée par le patient par des directives anticipées ou recueillie par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut de la famille ou des proches ou résultant de la survenue de complications. Cet arrêt implique une prise en charge palliative, voire une pratique sédative instaurée de manière protectrice en raison de la méconnaissance du degré de souffrance de ces patients.

[432] La procédure collégiale s'avère tout particulièrement indispensable pour ces publics qui se trouvent dans des situations pour lesquelles, très souvent, le degré d'incertitude sur le caractère déraisonnable de l'obstination est maximal. De ce point de vue, la recommandation de la mission d'inclure dans le champ de la procédure collégiale un médecin à la demande de la personne de confiance, de la famille ou des proches¹⁰⁴ devrait contribuer à répondre aux préoccupations de prise en compte de la vulnérabilité des patients EVC-EPR soulignées par l'UNAFTC.

[433] La vulnérabilité des plus de 30 000 personnes polyhandicapées, qui souffrent pour leur part de déficiences mentales profondes et de troubles moteurs graves est proche de celle des patients EVC-EPR. Ce ne sont pas des personnes « *en fin de vie* » même si elles subissent beaucoup de défaillances aiguës et graves (défaillances respiratoires aiguës, infections...) dont elles se remettent bien le plus souvent : leur durée moyenne de vie est de 40 à 50 ans environ. Elles ne mangent pas seules le plus souvent et sont nourries par gastrostomie et ont parfois besoin d'une assistance respiratoire.

[434] Il est particulièrement difficile de déterminer chez ces personnes si on est ou non en situation d'obstination déraisonnable. Et le risque particulier souligné par leurs associations est celui d'une hospitalisation en urgence, à la suite d'une défaillance aiguë mais transitoire, et d'une décision d'arrêt de traitement prise par une équipe qui n'aurait pas consulté le médecin qui accompagne ces patients. Là encore, la mise en œuvre de la préconisation de la mission sur la procédure collégiale devrait permettre de répondre à cette préoccupation.

[435] Il faudrait également qu'un effort tout particulier soit réalisé pour ces patients en matière d'accès à une EMSP et une HAD afin qu'ils puissent demeurer et passer leur fin de vie dans les lieux où ils sont connus et aimés.

¹⁰³ Cf. supra chapitre 32.

¹⁰⁴ Cf. supra chapitre 35.

4.1.5 Les mineurs

[436] La fin de vie des mineurs renvoie à des situations d'une grande complexité, notamment du fait de la relation triangulaire à équilibrer entre le médecin, le patient et ses parents :

- au niveau réglementaire, le code de la santé publique (article R.4127-37-2 issu du décret du 3 août 2016) dispose que « *lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur (...), le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale (...), hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* » ;
- le code civil dispose (article 371-1) que « *l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* ».

[437] Au niveau réglementaire, les parents sont donc sollicités pour émettre un avis alors que le code civil prévoit, dans le droit commun, l'exercice de l'autorité parentale, dont la portée est plus forte et implique un consentement. Le silence de la loi du 2 février 2016 explique bon nombre de contentieux ayant trait aux décisions de limitation ou arrêt de traitement sur des mineurs.

[438] Sur ce point, les positions du juge administratif (et européen) ont toujours été pragmatiques et formulées au cas par cas, comme en témoigne deux affaires portées récemment devant le conseil d'Etat.

Encadré 10 : Les affaires « Marwa »¹⁰⁵ et « Inès »¹⁰⁶

S'agissant de Marwa, le conseil d'Etat statue en mars 2017 en faveur du maintien des traitements. En septembre 2016, victime d'un entérovirus foudroyant, Marwa, un an, est hospitalisée à Marseille. En novembre 2016, l'équipe médicale décide d'arrêter le traitement thérapeutique et de débrancher l'appareil respiratoire qui maintient l'enfant en vie. Les parents s'y opposent et saisissent la justice. «*Marwa est consciente mais atteinte d'un déficit moteur majeur et irréversible*», selon les médecins, confirmant «*une atteinte neurologique sévère et définitive*». Partageant ce pronostic clinique négatif, trois experts ont toutefois refusé de trancher sur la question de la poursuite du traitement. Ils ont néanmoins estimé que Marwa serait «*incapable de faire des gestes de la vie courante et de pouvoir se déplacer, même en fauteuil électrique*». Elle resterait «*dépendante d'une suppléance respiratoire*» et «*d'une alimentation artificielle*».

Après analyse, le conseil d'Etat décide de suspendre la décision d'arrêter les traitements car leur poursuite ne caractérise pas une obstination déraisonnable, en se fondant sur deux éléments : d'une part, des éléments d'amélioration de l'état de conscience de l'enfant sont constatés et il existe une incertitude sur l'évolution future de cet état. Le juge estime donc que l'arrêt des traitements n'a pas été décidé à l'issue d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences des lésions neurologiques. D'autre part, il estime que l'avis des parents revêt une importance particulière.

S'agissant d'Inès, le conseil d'Etat statue en janvier 2018 que l'arrêt de traitement est justifié. Inès est une adolescente de 14 ans hospitalisée à Nancy, souffrant d'une myasthénie auto-immune sévère et qui, à la suite d'un arrêt cardio-respiratoire, est intubée, ventilée artificiellement et porteuse d'une sonde naso-gastrique et d'une sonde oro-pharyngée. Elle ne présente aucune mobilité et aucun réflexe cornéen visible. Si quelques mouvements respiratoires ponctuels ont été observés, de même que l'occurrence d'ouverture spontanée des yeux, ces mouvements sont de plus en plus rares et sont qualifiés de réflexes. Les médecins experts soulignent le caractère "*catastrophique*" du pronostic neurologique de l'adolescente, cette dernière se trouvant dans un état végétatif persistant, incapable de communiquer, et les médecins concluent expressément au caractère déraisonnable du maintien des soins. Aucune information ne permet de déterminer quelles auraient été les volontés de la patiente et les parents s'opposent à l'arrêt des traitements.

Au vu de l'état irréversible de perte d'autonomie de l'adolescente qui la rend tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales, le conseil d'Etat considère que la poursuite des traitements est susceptible de caractériser une obstination déraisonnable. Le juge européen (CEDH) saisi sur la même affaire confirme cette décision. Toutefois, il insiste sur les engagements pris par les médecins de ne pas mettre en œuvre la décision sans l'accord des parents. En pratique, il y a donc bien une décision formelle du médecin, validée par le juge, mais cette décision et sa validation sont plutôt conçues comme un levier visant à faciliter la prise de conscience des parents que comme un acte créant des droits et des obligations à leur rencontre.

[439] S'agissant des nouveaux nés, la mission a constaté des difficultés particulières liées notamment aux arrêts de l'alimentation et de l'hydratation compte tenu du statut spécifique de ces patients et de la proximité entre leur naissance et leur fin de vie. Ces décisions médicales sont très difficiles à prendre car elles impactent fortement l'aspect physique du nouveau-né et touchent psychologiquement à des aspects forts des premières semaines de vie.

[440] Les procédures collégiales sont particulièrement utiles dans ces hypothèses et doivent impérativement être organisées de manière rigoureuse. Ce cadre juridique ne pourra cependant jamais totalement réduire le caractère particulièrement délicat de ces situations, notamment lorsqu'à l'issue de l'arrêt de ces traitements la phase terminale se prolonge pendant plusieurs jours.

[441] Face à la spécificité des situations de fin de vie des mineurs et aux difficultés de l'articulation des dispositions du code civil et du code de la santé publique, une clarification du cadre juridique est souhaitable. Elle devrait donner lieu à une mission de réflexion spécifique qui

¹⁰⁵ CE, 8 mars 2017, n° 408146.

¹⁰⁶ CE, 5 janvier 2018, n° 416689.

pourrait examiner l'opportunité de plusieurs solutions, comme par exemple le recours obligatoire à une médiation dans ces hypothèses.

[442] Les difficultés propres à la réanimation néonatale montrent que la question de la fin de vie des mineurs ne peut être analysée de manière globale du fait des enjeux spécifiques dépendant de l'âge du patient. Ainsi, les nouveaux nés et nourrissons sont confrontés à des problématiques particulières et distinctes des enfants, ces derniers étant eux même dans une situation spécifique par rapport aux adolescents.

[443] La différence entre ces trois catégories de mineurs est surtout liée au degré de maturité : plus leur âge augmente, plus il est possible pour eux d'exprimer des volontés éventuelles quant à leur fin de vie, lorsqu'ils sont conscients. Le juge a reconnu une obligation pesant sur le médecin de rechercher si la volonté de l'enfant a pu trouver à s'exprimer antérieurement. L'article L.1111-4 du code de la santé publique précise que « *le consentement du mineur (...) doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».

[444] Une étape supplémentaire pourrait être franchie en accordant la possibilité aux mineurs de rédiger des directives anticipées ou désigner une personne de confiance dès 15 ans, dans l'esprit de la disposition du code civil prévoyant que « *les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* ».

[445] Dans cette hypothèse, il serait souhaitable qu'un psychologue, assistant social, soignant ou médecin (notamment le médecin traitant) intervienne dans le processus pour rendre compte du degré de maturité du patient.

[446] Une telle possibilité est d'ailleurs cohérente avec les recommandations de la HAS sur la sédation qui soulignent qu'une personne mineure, dès lors qu'elle est douée d'une capacité de discernement jugée suffisante, peut demander la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue, sous réserve du consentement des titulaires de l'autorité parentale.

Recommandation n°27 : Donner la possibilité aux adolescents de rédiger des directives anticipées et désigner une personne de confiance dès l'âge de 15 ans

Encadré 11 : La situation des majeurs sous tutelle

La loi du 2 février 2016 renforce les droits des patients majeurs sous tutelle.

Ainsi, s'agissant des directives anticipées, la loi dispose désormais que « *lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle (...) elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion* ».

Il en est de même concernant la désignation de la personne de confiance puisque « *lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle (...) elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.* » Auparavant, ces dispositions n'étaient pas applicables. Il s'agit d'une évolution importante dans la mesure où de nombreuses personnes très âgées sont sous tutelle.

En cas d'arrêt des traitements de maintien en vie, le décret d'application du 3 août 2016 précise que « *lorsque la décision (...) concerne (...) un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis (...) du tuteur, (...) hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* » (article R.4127-37-2 du code de la santé publique). Le tuteur ne peut pas se substituer au patient pour demander l'arrêt des traitements de maintien en vie. L'article L.1111-4 du code de la santé publique précise que « *le consentement (...) du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». Le juge des tutelles détermine si le patient est apte à prendre des décisions pour ses soins et traitements.

S'agissant du droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, les recommandations de la HAS précisent utilement qu'une « *personne majeure protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne. Si elle ne peut prendre une décision éclairée, le tuteur l'assiste ou la représente selon l'évolution de son état de santé. Le tuteur ne peut pas demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis pour la mettre en œuvre* ». La HAS applique en l'espèce l'article 459 du code civil.

4.2 Certains environnements de prise en charge comportent des enjeux propres justifiant des mesures visant à améliorer les parcours de fin de vie

4.2.1 L'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile et en EHPAD

[447] La mission dresse les mêmes constats que ceux présentés dans le rapport de l'IGAS remis en 2017 sur « *les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* », et partage la grande majorité de ses recommandations. Les médecins traitants restent d'une manière générale peu impliqués sur les sujets de fin de vie. Or, ils sont les mieux placés pour assurer un rôle central en terme de repérage des situations de fin de vie et afin d'éviter une bascule non-programmée vers l'hôpital ou une obstination déraisonnable non souhaitée par le patient, avec l'appui du binôme HAD / EMSP, des infirmiers libéraux¹⁰⁷ et des SSIAD.

[448] La loi du 2 février 2016 mentionne explicitement la possibilité pour une personne en fin de vie d'être prise en charge à domicile dès lors que son état le permet. Cependant, ce type de prise en charge, qu'il s'agisse du domicile au sens strict ou de l'EHPAD, comporte des enjeux propres¹⁰⁸.

[449] En 2016, d'après l'INSEE, 13,5 % des décès ont eu lieu dans une maison de retraite et 26 % à domicile. La part de décès à l'hôpital ou en clinique est prépondérante (59 %). Pourtant, selon

¹⁰⁷ Cf. supra chapitre 31.

¹⁰⁸ Pour les enjeux de la mise en place du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile, cf. supra chapitre 34.

l'INED, 55 % des personnes en fin de vie dont les préférences sont connues du médecin souhaiteraient décéder à domicile, 25 % en maison de retraite, et 17 % à l'hôpital ou en clinique¹⁰⁹.

[450] La qualité de fin de vie des patients pris en charge dans un tel cadre va dépendre étroitement de la qualité du support médical et paramédical dont ils peuvent bénéficier sur leur lieu de vie et de la capacité à anticiper les décisions à prendre en cas de survenue de complications.

[451] En pratique, il s'avère que de telles prises en charge sont difficiles dans certains territoires ou pour certaines pathologies. Trop souvent, ces personnes sont transférées dans les services d'urgence de manière inadaptée. Beaucoup de patients pris en charge à domicile ou en EHPAD décèdent ainsi à l'hôpital suite à ces transferts qui ne sont en réalité pas souhaités. Or, en l'absence de directives anticipées (situation très fréquente, notamment lorsqu'il s'agit de personnes âgées¹¹⁰) et du fait d'une offre palliative globalement insuffisante, il est difficile pour les professionnels de se prononcer en faveur du maintien en EHPAD ou à domicile si un problème de santé aigu apparaît.

[452] Ces publics nécessitent moins une adaptation du cadre juridique que l'accès à des soins palliatifs de qualité afin de les accompagner de la meilleure manière possible. En effet, bon nombre de ces situations ne nécessitent pas d'hospitalisation. Les réseaux d'EMSP extrahospitalières et de HAD forment un binôme indispensable pour suivre les situations de fin de vie en dehors des établissements sanitaires, en appui des équipes médico-sociales, des SSIAD et du médecin traitant.

Recommandation n°28 : Renforcer l'offre de soins palliatifs destinée à la prise en charge de la fin de vie à domicile et dans les EHPAD ainsi que les services d'hospitalisation à domicile, en articulation avec les services de soins infirmiers à domicile

[453] En EHPAD et à domicile, le suivi médical doit relever en premier lieu des médecins traitants des patients, référents principaux de la prise en charge. Cependant, ceux-ci ne sont pas toujours disponibles et il apparaît que des malades en fin de vie rencontrent des difficultés à être suivis par un médecin traitant dans les déserts médicaux. D'autres médecins sont, par ailleurs, amenés à intervenir auprès des patients : médecins coordonnateurs d'EHPAD, de HAD et d'EMSP. Or, les restrictions en termes de prescription qui leur sont imposées restreignent fortement leur capacité d'intervention.

[454] La mission préconise donc de renforcer la liberté de prescription thérapeutique des médecins coordonnateurs dans les situations de fin de vie, avec l'accord express du médecin traitant du patient, voire de la personne elle-même si elle peut s'exprimer, afin de conserver une cohérence d'ensemble de la prise en charge.

[455] Cette mesure, qui devrait faire l'objet d'une concertation afin d'en définir les modalités précises (circonstances, champ de la prescription, articulation avec le médecin traitant, etc.), figure également dans le rapport de l'IGAS sur « *les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* ».

[456] En EHPAD, les médecins coordonnateurs devraient également être incités à évaluer le statut réanimatoire des résidents de manière à éviter des transferts inappropriés aux urgences.

Recommandation n°29 : Autoriser les médecins coordonnateurs d'EHPAD, de services d'hospitalisation à domicile et d'équipes mobiles de soins palliatifs à réaliser des prescriptions pour les patients en fin de vie, sous réserve de l'accord du médecin traitant

¹⁰⁹ Cf. annexe 1.

¹¹⁰ Cf. supra chapitre 31.

4.2.2 La prise en compte de l'environnement socio-culturel des patients en fin de vie

[457] L'environnement socio-culturel des personnes en fin de vie, quelle que soit la pathologie, peut comporter des enjeux spécifiques quant à l'application de la loi du 2 février 2016.

[458] Ainsi, les personnes isolées sont particulièrement vulnérables et leur degré de prise en charge doit être ajusté afin de pouvoir répondre au mieux à leurs besoins, surtout si elles n'ont pas écrit de directives anticipées ou désigné une personne de confiance. Une coordination fluide entre les professionnels de santé et sociaux (assistants sociaux, psychologues, etc.) est indispensable. Cette exigence est encore plus forte lorsque l'isolement s'ajoute à une situation de précarité sociale.

[459] Une enquête réalisée par le CSA fin 2017 pour l'association Les Petits Frères des Pauvres montre que 300 000 personnes de plus de 60 ans ne rencontrent jamais ou que très rarement d'autres personnes, tous réseaux confondus (familial, amical, voisinage et associations). Il s'agit généralement de femmes de plus de 75 ans aux revenus modestes. Ces situations peuvent traduire une véritable « *mort sociale* », dont la proportion augmente avec l'âge. Ces publics sont particulièrement mal informés de leurs droits en matière de fin de vie. En écho à cette étude, le groupe de travail du CNSPFV sur les directives anticipées a mis en exergue que l'isolement social et la vulnérabilité sont peu favorables à l'accès aux droits, ce qui aggrave les inégalités de santé. Ces situations pourraient justifier un dispositif social d'accompagnement renforcé pour ces personnes.

[460] De plus, dans les situations de grande précarité et isolement, le domicile personnel du patient n'est pas toujours le lieu le plus adapté pour assurer une fin de vie dans de bonnes conditions. Sur les 2,9 millions de personnes identifiées comme étant mal logées, environ 16 000 nécessiteraient une prise en charge palliative¹¹¹.

[461] Sur ce point, il importe de prendre en charge de manière adaptée les personnes en situation de grande précarité ayant des difficultés d'hébergement et non éligibles pour un accueil en EHPAD (ex. personnes de moins de 60 ans, ne satisfaisant pas les critères de dépendance, à un stade très avancé de leur maladie). Des expérimentations pourraient être conduites sur ce point, afin de tester de nouveaux modes d'accueil et d'hébergements, intermédiaires médicaux et médico-sociaux, pour les personnes en fin de vie dont l'isolement social et le dénuement le justifie, comme le propose le rapport de l'IGAS sur « *les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* ».

Recommandation n°30 : Expérimenter des nouveaux modes d'accueil et un dispositif social d'accompagnement renforcé pour les personnes en situation de très grande précarité dans la phase de fin de vie

[462] Enfin, les droits reconnus en matière de fin de vie peuvent ne pas correspondre à la culture, notamment religieuse, de certains patients. D'où l'importance de ne pas faire des directives anticipées, de la désignation de la personne de confiance ni de la sédation profonde et continue jusqu'au décès des obligations.

[463] Dans ces situations, l'adaptation au cas par cas est importante et peut utilement prendre appui sur le dialogue avec l'entourage du patient, d'autant que dans bon nombre de ces situations le collectif familial est beaucoup plus important qu'une personne de confiance. Des obstacles linguistiques peuvent cependant exister et rendre difficile une communication pourtant essentielle.

¹¹¹ Rapport IGAS, « *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* », 2017.

[464] Dans ces hypothèses, il importe de trouver le bon équilibre, subtil, entre l'obligation du médecin de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et la volonté des patients de ne pas arrêter les traitements. Sur ce point, les discussions anticipées peuvent revêtir une importance particulière lorsque le patient peut exprimer ses volontés car elles sont l'occasion de rendre compte d'un certain nombre d'éléments non médicaux, sur les valeurs notamment¹¹². Au final, la mort est un moment intime qui doit prendre en compte les différents rituels, dans le respect des exigences de laïcité et du cadre juridique imposé par la loi du 2 février 2016.

¹¹² Cf. supra chapitre 31.

CONCLUSION

[465] Les questions liées à la fin de vie sont, sans aucun doute, parmi les plus complexes auxquelles les professionnels de santé et le législateur sont confrontés dans le domaine de la santé.

[466] Ses investigations, quoique compliquées par le très faible recul temporel et, surtout, par le manque de données solides sur lesquelles s'appuyer, conduisent la mission à dresser un bilan encourageant de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Les dispositifs prévus par la loi constituent, au vu des entretiens conduits par la mission, des avancées pour les patients et pour les professionnels par rapport à ceux de la loi du 22 avril 2005 et une vraie dynamique d'appropriation et de mise en œuvre semble enclenchée sur le terrain.

[467] Il reste néanmoins beaucoup de chemin à parcourir pour que les patients, leurs familles et leurs proches ainsi que les médecins hospitaliers et libéraux et les soignants connaissent suffisamment la législation en vigueur, dans toute sa complexité et sa subtilité, et plus encore qu'ils se l'approprient dans toutes ses dimensions. On est également loin d'une mise en œuvre rigoureuse des dispositions de la loi du 2 février 2016 y compris les plus fondamentales et les plus protectrices, comme la procédure collégiale, ou les plus sensibles comme la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[468] Le rapport dresse un inventaire aussi précis et objectif que possible du décalage existant entre les dispositifs juridiques figurant dans la loi, qui permettent selon les constatations de la mission de répondre à l'immense majorité des situations de fin de vie, et la réalité du terrain, nécessairement plus hétérogène et plus contrastée. Il préconise quelques ajustements limités, dont certains de nature législative ou réglementaire, essentiellement afin de faciliter l'appropriation et la mise en œuvre des dispositifs prévus par le législateur en 2016.

[469] Le rapport invite également à mettre l'accent, dans les mois et les années à venir, sur une série de chantiers qui, en complément du renforcement nécessaire de l'offre de soins palliatifs afin de limiter les inégalités d'accès persistantes, pourraient constituer une partie des axes prioritaires du prochain plan consacré aux soins palliatifs. Il s'agit notamment de l'amélioration de la connaissance sur la fin de vie (collecte des données, traçabilité des pratiques, études et recherches), du développement de l'information sous toutes ses formes ainsi que de la formation des médecins et des soignants à la culture palliative et à la relation avec les patients et leur entourage, de l'approfondissement des garanties offertes par la procédure collégiale, du renforcement de l'offre et de la qualité des soins palliatifs pour les résidents des EHPAD et pour ceux qui restent à leur domicile et de mesures en direction de publics particulièrement vulnérables, que leur conscience soit altérée, que ce soient des enfants ou qu'ils soient en situation de fragilité ou d'exclusion sociale.

[470] Quelle que soit la législation et le souci d'assurer sa mise en œuvre rigoureuse et homogène sur le terrain, il n'y aura toutefois jamais de « *bonne mort* », de « *mort zéro défaut* » ni de « *bonne solution à la mort* » : il faut toujours garder à l'esprit le caractère profondément singulier, douloureux et complexe de chaque situation de fin de vie.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandations	Niveau de priorité	Autorité responsable	Echéance
Données et recherche				
1	Ajouter, à titre expérimental, un volet comportant des items sur la fin de vie et l'application de la législation aux enquêtes SAE et EHPA	1	DREES, DGOS, DGCS, CNSA	2019
2	Créer une plateforme statistique et épidémiologique afin d'analyser les bases de données existantes (SNIIRAM, INED, INCA...) et d'en tirer des leçons pour orienter l'action des pouvoirs publics et les pratiques des professionnels de santé	1	DREES, CNAMTS, INED, INCA, CNSPFV	2019
3	Renforcer la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie dans les appels à projets nationaux (ANR, PHRC) et les programmes des grands organismes de recherche (CNRS, INSERM)	2	MESR, DGOS	2019
17	Systematiser dans chaque établissement, sanitaire et médico-social, y compris en hospitalisation à domicile, la traçabilité dans le dossier médical des différentes étapes des processus de limitation ou d'arrêt de traitement, incluant les questions éthiques posées	1	DGOS, DGCS	2019
19	Coder l'information de sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)	1	DGOS, ATIH	2019
Gouvernance et pilotage				
4	Réaliser un audit du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	2	IGAS	2018
5	Renforcer le volet « <i>fin de vie</i> » dans la V2020 du guide de certification de la HAS et dans la formation des experts visiteurs	2	HAS	2019-2020
Information				
6	Développer significativement, sous l'égide du CNSPFV et en partenariat avec d'autres acteurs (CNAMTS, Santé Publique France, fédérations hospitalières, Ordres...), la communication sur la fin de vie, y compris la sédation profonde et continue jusqu'au décès	1	CNSPFV, CNAMTS, SPF, DGOS, DGCS, ARS	2018
7	Diversifier les supports de communication pour diffuser de la manière la plus large possible les messages sur la fin de vie, quel que soit l'âge ou le profil des destinataires, et au-	1	DGOS, DGS, CNSPFV, CNAMTS, SPF, ARS	2018--2019

RAPPORT IGAS N°2017-161R

N°	Recommandations	Niveau de priorité	Autorité responsable	Echéance
	delà du champ de la santé			
Formation				
8	Renommer « <i>épistémologie clinique et médecine palliative</i> » la sous-section « <i>épistémologie clinique</i> » du CNU	2	MESR	2019
9	Créer des postes de professeurs des universités-praticiens hospitaliers, d'assistants chefs de clinique, et de professeurs associés de médecine palliative en nombre suffisant pour assurer à terme une couverture de chaque région	1	MESR, DGOS	2019-2021
10	Améliorer la formation initiale des médecins en réduisant les inégalités des temps de formation aux soins palliatifs entre les UFR de médecine et en renforçant les stages hospitaliers pratiques en structures de soins palliatifs au cours du deuxième cycle	1	MESR	2019
Directives anticipées				
11	Prévoir, dans le cadre conventionnel, une adaptation de la majoration pour coordination infirmière ou l'instauration d'un forfait spécifique « <i>fin de vie</i> » afin que les infirmiers libéraux aident à la rédaction des directives anticipées et à la tenue des discussions anticipées	1	CNAMTS, DSS	2018-2019
12	Systématiser, dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, l'obligation de délivrer de l'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées à l'entrée en établissement sanitaire et médico-social	2	DGOS, DGCS, ARS	2019
13	Prévoir, en cas de retard de déploiement du dossier médical partagé, la réalisation d'une étude de faisabilité opérationnelle et financière de solutions alternatives pour le signalement de l'existence, voire la conservation, des directives anticipées	1	DSS, DGS	2018-2019
14	Formaliser des recommandations de bonne pratique visant à développer les discussions anticipées comme support du dialogue avec les patients à l'hôpital et en ville	2	HAS	2019
Personne de confiance				
15	Harmoniser le régime légal de la personne de confiance dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique (mesure législative)	1	DGCS, DGS	2019
16	Conférer une validité sans limitation de durée à la désignation de la personne de confiance (mesure législative)	2	DGS, DGOS	2019

RAPPORT IGAS N°2017-161R

N°	Recommandations	Niveau de priorité	Autorité responsable	Echéance
Sédation profonde et continue jusqu'au décès				
18	Clarifier le cadre réglementaire de l'usage du midazolam pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès	1	DGS, ANSM	2019
20	Garantir l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et en EHPAD sous réserve d'une prise en charge par les services d'hospitalisation à domicile, par une équipe mobile de soins palliatifs ou par un praticien libéral titulaire d'un diplôme de soins palliatifs incluant une expérience de la pratique ou travaillant en lien direct et régulier avec l'hospitalisation à domicile ou une équipe mobile	1	DGS, DGOS, ARS	2019
Procédure collégiale				
21	Conférer à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un des proches, le droit de désigner le médecin de son choix comme participant à la procédure collégiale (mesure réglementaire)	1	DGS, DGOS	2019
22	Instituer le droit au recours par le médecin en charge du patient et la personne de confiance ou la famille ou l'un des proches à une médiation d'une durée limitée dans le temps lorsque la situation n'est pas consensuelle (mesure réglementaire)	1	DGS, DGOS	2019
23	Confier aux espaces éthiques régionaux la gestion d'une plateforme téléphonique permettant aux professionnels de terrain de disposer des coordonnées et d'accéder à un consultant extérieur compétent, un professionnel de la médiation ou un expert des questions éthiques	2	DGOS, ARS	2019
Personnes en situation de grande vulnérabilité				
24	Systématiser les réunions de concertation onco-palliative	1	DGOS	2019-2021
25	Renforcer le soutien des aidants, des bénévoles et de leurs associations au regard de leur rôle dans l'accompagnement de la fin de vie	2	DGOS, CNAMTS	2019
26	Lancer une mission de réflexion sur la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées)	1	DGS, DGOS	2018
27	Donner la possibilité aux adolescents de rédiger des directives anticipées et désigner une personne de confiance dès l'âge de 15 ans (mesure législative)	1	DGS	2019

RAPPORT IGAS N°2017-161R

N°	Recommandations	Niveau de priorité	Autorité responsable	Echéance
Environnements de prise en charge				
28	Renforcer l'offre de soins palliatifs destinée à la prise en charge de la fin de vie à domicile et dans les EHPAD ainsi que les services d'hospitalisation à domicile, en articulation avec les services de soins infirmiers à domicile	1	DGOS	2019-2022
29	Autoriser les médecins coordonnateurs d'EHPAD, de services d'hospitalisation à domicile et d'équipes mobiles de soins palliatifs à réaliser des prescriptions pour les patients en fin de vie, sous réserve de l'accord du médecin traitant (mesure réglementaire)	1	DSS, DGOS, DGCS, CNSA	2019
30	Expérimenter des nouveaux modes d'accueil et un dispositif social d'accompagnement renforcé pour les personnes en situation de très grande précarité dans la phase de fin de vie	1	DGOS, DGCS, ARS	2019-2022

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Le Ministre

Paris, le 8 .11. 2017

Nos réf. : D17 - 024 835
Vos réf. :



Note à l'attention
de Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de l'inspection générale des affaires sociales

Objet : Evaluation de l'application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Les dispositions de la loi de février 2016 relative à la fin de vie renforcent les droits des patients à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de leur souffrance. Elle clarifie les termes du refus de toute obstination déraisonnable autorisant l'arrêt des traitements, y compris de maintien artificiel de la vie. Elle renforce la place du patient dans le processus décisionnel, en rendant ses directives anticipées (DA) contraignantes pour le médecin. Elle affirme un droit du patient en fin de vie à une sédation profonde et continue jusqu'au décès afin de lui éviter toute souffrance.

Un rapport de la Cour des comptes en 2015 sur les soins palliatifs indiquait une prise en charge toujours très incomplète : accès aux soins palliatifs globalement limité, et nettement moins répandu que dans certains pays étrangers, développement d'une offre de soins graduée en milieu hospitalier qui n'a pas permis de résorber les inégalités territoriales, prise en charge à domicile ou en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes insuffisante.

La loi du 2 février 2016, qui introduit de nouveaux droits pour les patients, est soutenue par la création d'un centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et la mise en œuvre d'un plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie qui vise à :

- Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent ;
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médicosociaux ;
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

En conformité avec l'article 14 de la loi, un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile est à remettre au Parlement.

RAPPORT IGAS N°2017-161R

La mission qui vous est confiée a pour objectif la réalisation de l'évaluation des conditions d'application de cette loi, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé, la mise en œuvre des directives anticipées et la désignation des personnes de confiance, l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, l'encadrement de la mise en place de la sédation profonde en établissements sanitaires, en HAD mais aussi en EHPAD ou à domicile. Vous pourrez vous appuyer sur les éléments du rapport IGAS 2016 « les soins palliatifs à domicile » de Julien MEJANE et Gilles DUHAMEL.

Vous pourrez solliciter mes services et le comité national de suivi du plan pour le développement des soins palliatifs.

La remise du rapport est souhaitée pour février 2018.



Agnès BUZYN

PIECE JOINTE N1 : LOI DU 2 FEVRIER 2016

LOIS

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

NOR : AFSX1507642L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

I. – L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

– après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « , sur l'ensemble du territoire, les traitements et » ;

– après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) A la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. » ;

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II. – La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-1.* – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-2.* – A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3. – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

I. – L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

II. – A la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

Article 7

A l'intitulé de la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale

définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-6.* – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article 10

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

Article 11

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

Article 12

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

Article 13

I. – Les articles 1^{er} à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1^{er}, les mots : « , des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II. – Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° *bis* ainsi rédigé :

« 2° *bis* La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

« "Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5" ; ».

III. – Les articles 1^{er} à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1^{er}, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV. – L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV. – Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : "Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4." ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« "A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale." »

V. – L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV. – Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V. – L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : "pris après avis de la Haute Autorité de santé" sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

Article 14

I. – A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile.

II. – L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 2 février 2016.

FRANÇOIS HOLLANDE

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

MANUEL VALLS

*Le garde des sceaux,
ministre de la justice,
JEAN-JACQUES URVOAS*

La ministre des affaires sociales,

*de la santé
et des droits des femmes,
MARISOL TOURAINE*

*La ministre des outre-mer,
GEORGE PAU-LANGEVIN*

*La secrétaire d'Etat
chargée de la famille, de l'enfance,
des personnes âgées*

*et de l'autonomie,
LAURENCE ROSSIGNOL*

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Présidence de la République

Madame Marie FONTANEL, Conseillère Solidarités et Santé

Cabinet du Premier Ministre

Monsieur Franck Von LENNEP, Conseiller Santé, Protection sociale, Politiques sociales

Cabinet de la Ministre des Solidarités et de la Santé

Professeur Lionel COLLET, Conseiller spécial

Professeur Hervé Le MAREC, Conseiller spécial

Cabinet de la Ministre de l'Enseignement et de la Recherche

Professeur Isabelle RICHARD, conseillère Santé

Administrations centrales

- **Ministère chargé de la santé**

Direction générale de la santé

Professeur Benoit VALLET, Directeur Général

Madame Zinna BESSA, DGS/SP

Madame Elisabeth GAILLARD, DGS/SP/SP5

Madame Catherine COLLET, DGS/SP/SP5

Madame Isabelle ERNY, DGS/SG/DDUAJE

Direction générale de l'offre de soins

Madame Katia JULIENNE, Chef de service, adjointe à la Directrice générale

Madame Julie BIGA, sous-direction régulation de l'offre de soins

Madame Sylvie ESCALON, sous-direction régulation de l'offre de soins

Monsieur Stéphane GROSSIER, responsable communication DGOS

Monsieur Thierry KURTH, sous-direction régulation de l'offre de soins

Madame Leille HASSIBI, sous-direction régulation de l'offre de soins

Direction Générale de la Cohésion Sociale

Madame Chimène MANDRIN, responsable communication externe et relations presse

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Monsieur Jean-Marc AUBERT, directeur

Direction des affaires juridiques

Monsieur Philippe RANQUET, Directeur Général

Monsieur Philippe VERNIER, adjoint au Directeur Général

Monsieur Damien DUBOIS, chargé de mission auprès du Directeur Général

Délégation à l'Information et à la communication

Madame Delphine VALLON, adjointe à la cheffe du bureau des campagnes internes-externes des réseaux

Madame Pauline DESHAIES, cheffe de projet sur la campagne d'information

- **Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche**

Direction Générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle

Monsieur Jean-Christophe PAUL, responsable du Département des professions de santé A1-4

Monsieur Pierre-Emmanuel ROUX

- **Ministère de la justice**

Direction des Affaires civiles et du Sceaux

Madame Virginie BROT, chef du bureau Droit des personnes et de la famille

Madame Aude RECHER, membre du bureau Droit des personnes et de la famille

Organismes nationaux

Académie nationale de médecine

Professeur Jean-François MATTEI, président du comité d'éthique

Membres du comité d'éthique : Mmes et MM. ADOLPHE, BOUSSER, ESPER, FIESSINGER, HENRION, LE BOUC, LECOMTE, LE GALL, QUENEAU et VERT.

Comité consultatif national d'éthique

Professeur Jean-François DELFRAISSY, Président

Professeur Didier SICARD, Président honoraire

Professeur Régis AUBRY, membre, chef du service de soins palliatifs du CHU de Besançon

Conseil d'Etat

Monsieur François-Xavier STASSE, conseiller honoraire

Conseil national de l'ordre des médecins

Docteur Patrick BOUET, Président

Docteur Jean-Marie FAROUDJA, Président de la section éthique et déontologie

Conseil National des soins palliatifs et de la fin de vie

Docteur Véronique FOURNIER, Présidente

Sandrine BRETONNIERE, Responsable Pôle études et données

Docteur Isabelle MARIN, responsable groupe de travail sur les directives anticipées

Professeur René ROBERT, responsable groupe de travail sur la sédation

Haute Autorité de Santé

Docteur Marie-Hélène RODDE-DUNET, chef de service Evaluation de la Pertinence des Soins et Amélioration des Pratiques et des Parcours

Docteur Caroline LATAPY, Chef de projet

Agences et organismes sous tutelle

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

Madame Nathalie RICHARD, Directrice adjointe, Direction des médicaments en neurologie

Madame Julie CAVALIER : chef du pôle réglementaire, Direction des affaires juridiques et réglementaires

Madame Catherine DEGUINES : chef du Pôle Synaps, Direction NEURO

Madame Annie LORENCE : référente ATU/RTU/Médicaments orphelins, Direction des Politiques d'Autorisation et d'Innovation

Madame Lucie SAGOT : évaluatrice en pharmacovigilance

Caisse nationale d'assurance maladie-travailleurs salariés

Madame Annelore COURY, Directrice, Direction De la Gestion de l'Offre de Soins

Monsieur Romain BEGUET

Monsieur Yvon MERLIERE, responsable projet DMP

Docteur Geneviève MOTYKA, chef du cabinet du Médecin Conseil National

Madame Audrey TANGUY, Direction de la Stratégie, des Etudes et des Statistiques

Monsieur Philippe TURPIN, Direction de la Stratégie, des Etudes et des Statistiques

Institut National du Cancer

Professeur Norbert IFRAH Président,

Docteur Jérôme VIGUIER, Directeur du Pôle santé publique et soins

Fédérations, représentants des professionnels de santé et entreprises de santé

Confédération des Syndicats Médicaux Français

Docteur Jean-Paul ORTIZ, Président

Docteur Luc DUQUESNEL, Président du collège des généralistes

Docteur Martine AOUSTIN, conseillère

Fédération Hospitalière de France

Madame Zaynab RIET, déléguée générale

Madame Annie LELIEVRE, responsable du Pôle Autonomie

Monsieur Alexandre MOKEDE, responsable du pôle Organisation Sanitaire

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

Docteur Antoine Perrin, Directeur Général

Syndicat national des infirmières et infirmiers libéraux

Madame Catherine KIRNIDIS, Présidente

Groupe Korian

Monsieur Didier ARMAINGAUD, Directeur Médical, éthique et qualité

Madame Aude LETTY, Déléguée Générale de la Fondation Korian

Madame Christelle BOSCHER, Directrice qualité et gestion des risques

Docteur Paul-Emile HAY, Directeur médical seniors

Groupe Elsan

Jérôme Nouzarède, président directeur général

Sociétés savantes et organismes similaires

Collège de Médecine Générale

Professeur Jean-Claude DARRIEUX

European association of palliative care

Professor Philip LARKIN, President

Doctor Julie LING, Chief Executive

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Docteur Anne de la TOUR, Présidente

Madame Noëlle CARLIN, cadre de santé, administrateur de la SFAP

Monsieur Tanguy CHATEL, juriste, membre du bureau, trésorier adjoint

Docteur Jean-Marie GOMAS, Président du collège scientifique

Docteur Olivier MERMET, responsable du collège des médecins de la SFAP

Groupement d'Intérêt Public Midi Picardie Informatique Hospitalière

Monsieur Guy LARGETEAU, Directeur de la stratégie

Madame Joëlle CAMPARGUE, responsable support et diffusion, pôle patient

Associations

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA)

Madame Christine TABUENCA, Directrice

Fédération JALMAV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

Madame Colette PEURARD, Présidente

Monsieur Olivier de la MARGERIE, Vice-président

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés

Docteur Philippe PETIT, membre du Conseil d'Administration

Membres de l'IGAS

Docteur Gilles DUHAMEL

Madame Catherine HESSE

Monsieur Julien MEJANE

Madame Patricia VIENNE

Madame Stéphanie SEYDOUX

Personnes qualifiées

Docteur Gérard BESSON, responsable unité de neurologie générale, CHU Grenoble

Madame Catherine BOBKO, conseillère Affaires Sociales, Ambassade de France en Italie

Professeur Michel CLANET, responsable du plan maladies neurodégénératives

Professeur François GOLDWASSER, Président de la sous-section « épistémologie » du CNU

Professeur Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace régional de réflexion éthique IDF et de l'Espace national de réflexion éthique MND et du Département de recherche en éthique Université Paris-Sud

Docteur Godefroy HIRSCH, responsable de l'Equipe d'Appui Départementale Soins Palliatifs 41

Madame Ruth HORN, University Research Lecturer, University of Oxford, UK

Docteur Jean-Marc LA PIANA, Directeur La Maison de Gardanne

Madame Nathalie LAUGERY, Infirmière libérale

Professeur Karine LEFEUVRE, Professeur à l'EHSP

Docteur Martial MALLARET responsable Centre SLA, CHU Grenoble

Professeur Vincent MOREL, responsable du plan 2015-2018 sur l'accès aux soins palliatifs

Madame Isabelle MORIN, Présidente URPS Infirmiers

Madame Corinne PAQUAY, Cheffe de projet, plan maladies neurodégénératives

Madame Sophie PENNEC, directrice de recherche, Institut National d'Etudes Démographiques

Docteur François PHILIPPART, Groupement hospitalier Paris Saint-Joseph

Professeur Gérard PONSOT, Professeur honoraire, membre du groupe Polyhandicap de France (GPF)

Docteur Camille SUDRE, responsable SSR neurologie Etablissement Les Granges 38 Echirrolles

Professeur Dominique THOUVENIN, Professeur émérite de Droit Privé

Docteur Yannick SCHMITT, Président de ReAGJIR

Docteur Pascale VINANT, responsable unité des soins palliatifs, CHU Cochin Paris

Etablissements région Ile de France

Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : Equipes de Direction

Suzanne von COESTER, Marc DUPONT et Gabrielle BAYLOCQ (Direction des affaires juridiques)

Marie-Anne RUDER, Aurélien MOLLARD et Isabelle BILGER (Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités)

Docteur Louis LEBRUN (Direction de l'inspection et de l'audit)

Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : Hospitalisation à domicile

Madame Laurence NIVET, Directrice

Docteur Elisabeth BALLADUR, Cheffe du Pôle Adulte

Docteur Lisadie FOURNIER, médecin coordonnateur

Monsieur Gérard POLEGATO, Directeur des soins

Equipe de soignants

Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : Hôpital Sainte Périne Unité de Soins Palliatifs

Monsieur Stéphane BOURES, cadre de santé

Madame Martine DELAUNE, ASH

Docteur Michel DENIS, Chef de service USP

Madame Cécile DEROUX-DAUPHIN, IDE

Madame Claudine LEBRUN, IDE

Docteur Bruno Le DASTUMER, Chef de service Gériatrie

Madame Messaoude MEFTOUH, ASH

Docteur Claire MELLOTT, médecin USP

Madame Laila OUCHEIKH, ASH

Madame Sylvie ZORN, IDE

Assistance Publique des Hôpitaux de Paris : Hôpital Paul Brousse

Monsieur Erik DOMAIN, Directeur

Docteur Renato FIOR Vice-président de la CME

Professeur René ADAM, Chef du département hépato-biliaire

Monsieur Stéphanie COLAS, Chargée des relations avec les usagers

Madame Marie-Françoise DOVAL, Coordinatrice générale des soins du GH

Madame Ingrid FAIDERBE-COUTOULY, Cadre socio-éducatif

Docteur Edouard KAROUBI, Chef du service SSR gériatrique

Docteur Stéphane MERCIER, responsable USP

Professeur Jean-François MORERE, Chef du département de cancérologie

Monsieur Olivier TRETON Direction des affaires médicales, de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers

Docteur Isabelle TRIOL, Chef du service de soins palliatifs

Equipe de soignants

Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes Péan (Paris)

Madame Romy LASSERE, Directrice

Docteur Catherine BAYLE, médecin coordonnateur

Madame Dado DRAME, IDE

Docteur Badra HAMADI

Madame Elodie MASANET, psychologue

Madame Aurélie MORO, IDE

Madame Céline VAILLANT ASD

Hôpital Américain de Neuilly-sur-Seine

Professeur Robert SEGAL, Directeur Général

Monsieur François BERARD, Secrétaire Général

Docteur Gilles BOCCARA, Chef de service Anesthésie-Réanimation

Docteur Pierre TAJFEL, médecin responsable EMA

Docteur Jacques WROBEL, médecin responsable EMA

Madame Christel DESCHAMPS, Directrice des soins

Madame POUSSET, IDE responsable EMA + équipe soignante

Institut Gustave Roussy, Villejuif

Madame Fatima BELAL, cadre de santé

Monsieur Philippe BIGOURDAN, Directeur de cabinet et de la communication

Docteur François BLOT, Président du comité d'éthique

Monsieur Emanuel BUCHOT, responsable du service social

Docteur Sarah DAUCHY, cheffe du département Interdisciplinaire de Soins de Support

Docteur Marie Di PALMA, cheffe du département ambulatoire

Professeur Michel DUCREUX, Directeur des affaires médicales et Chef de service

Madame Nicole HUBERT, cadre de santé

Docteur Sophie LAURENT, Cheffe de service de l'évaluation de la douleur

Docteur Christine MATEUS, Cheffe de service de l'EMASP

Docteur Olivier MIR, Chef du service d'oncologie médicale de Chevilly-Larue

Madame Anne MONTARON, Directrice des soins
Docteur Patricia PAUTIER, Cheffe de service de l'HDJ de médecine
Docteur Christine SMOLENSCHI, oncologue médicale
Madame Nelly VEROTTE, juriste
Equipe infirmières et aides-soignantes

Maison Médicale « Jeanne Garnier » : Paris

Madame Christine DORNIC, Directrice
Madame Anne-Marie TREVULLE, Directrice des soins
Docteur Jean-François RICHARD, Président CME
Docteur Frédéric GUIRIMAND, responsable pôle recherche

Déplacement Région Grand Est

Agence régionale de Santé

Docteur Arielle BRUNNER, conseillère médicale
+ Représentants des directions de l'offre sanitaire et des soins de proximité
Docteur Catherine GUYOT
Madame Amélie DEROTTE
Docteur Véronique HANSMANN
Docteur Sophie SIEGRIST

Centre Hospitalier et Universitaire (CHU) de Nancy

Monsieur Bernard DUPONT, Directeur Général
Professeur Christian RABAUD, Président de la CME
Professeur Gérard AUDIBERT, Chef du pôle anesthésie-réanimation
Docteur Philippe ATAIN-KOUADIO, Président du CLUDS
Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT, Chef du pôle urgences -réanimation médicale
Monsieur Alain BOUCHARD, Responsable du service social
Monsieur Pascal BOUDIN-CORVINA, Coordonnateur général des écoles
Docteur Noël BOUSSARD, Responsable de la réanimation pédiatrique
Professeur Pascal CHASTAGNER, Chef du service d'oncohématologie pédiatrique
Madame Muriel COLOMBO, Chef du département qualité, gestion des risques, relations avec les usagers, affaires juridiques
Professeur Marc DEBOUVERIE, Chef de service de neurologie
Professeur Pierre FEUGIER, Chef de service d'hématologie

Professeur Nicolas JAY, Chef de service du DIM

Madame Sandrine JORAY, Coordonnateur général des soins

Docteur Thérèse JONVEAUX, Chef de Service centre Paul Spillmann

Docteur Catherine LAMOUILLE, Unité de soins palliatifs

Madame Sarah MAHMOUDI, Juriste

Docteur Ludovic MANSUY, PH en onco-hématologie pédiatrique

Professeur Yves MARTINET, Président du comité d'éthique

Professeur Christine PERRET-GUILLAUME, Chef de service de gériatrie

Professeur Cyril SCHWEITZER, Chef du pôle enfants-néonatalogie

Madame Isabelle VIRION, Directrice des relations avec les usagers

Monsieur Amaury WASMER, Directeur de la qualité et de la gestion des risques

Equipe de soignants

Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : Notre Dame du bon repos Maxeville

Monsieur Jean-René BERTHELEMY, Directeur général de la fondation St Charles

Monsieur Jean-Pierre TEYSSIER, Directeur

Madame Christelle MARCHAL, Directrice Adjointe

Madame Elodie RICHARD, cadre de santé

Docteur Jean-Marie CAUSERET, médecin coordonnateur

Equipe de soignants

Institut de Cancérologie de Lorraine : Vandoeuvre les Nancy

Madame Stéphanie GOLFOUSE, Directrice des soins

Madame C BUCHY, chargée mission qualité

Madame A GIGOUT, cadre de santé

Docteur Aline Henry, médecin soins palliatifs

Polyclinique Gentilly : Nancy

Professeur Frédéric POUDIER, Directeur Général

Madame Odile LEDUC, Directrice qualité

Docteur Thierry JACQUES, responsable anesthésie-réanimation

Docteur Hélène CHAVAROT, responsable soins palliatifs

Madame Laetitia CIRELLI, responsable qualité

Madame Nelly BRIANCOURT, psychologue

+ équipes soignantes médecine, orthopédie, réanimation, soins palliatifs, hémovigilance

Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) : Garde

Madame Marthe GUERMANN, infirmière coordinatrice

Service de l'Hospitalisation à Domicile de l'Agglomération de Nancy

Monsieur Didier REVERDY, Directeur

Docteur ELMARJANI

Professionnels de Santé

Docteur Jean-Paul TRIBOUT, médecin généraliste, médecin coordonnateur en EHPAD

Docteur SIEGRIST, médecin Généraliste, médecin référente HAD ARS

Déplacement Région Pays de Loire

Agence régionale de Santé

Monsieur Jean-Jacques COIPLÉ, Directeur Général

Monsieur Vincent MICHELET, Responsable du Département Coopérations et Parcours de Soins

Centre Hospitalier Universitaire de Nantes

Monsieur Philippe SUDREAU, Directeur Général empêché

Madame Laetitia MICAELLI-FLENDER, Directrice Générale Adjointe

Professeur Antoine MAGNAN, Président de la CME

Docteur Eric BORD, Vice-Président de la CME

Docteur Stéphanie BORDENAVE, service de Cancérologie

Docteur Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE, service de Neurologie

Madame Anne-Sophie De LIMA LOPES, Directrice, Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants

Docteur Adrien EVIN, CCA service USP

Madame IFRAH-BELLAYCHE, responsable du service social

Docteur Hélène GAILLARD, service de Gériatrie

Docteur Monique GOBIN, service MPU

Docteur Eloïse LEFUR, service de Gériatrie

Docteur Aurélie LEPEINTRE, responsable EMSP

Monsieur Christophe MAZIN, Directeur Adjoint

Professeur Julien NIZARD, Chef de service USP

Docteur Amélie SEGUIN, service de Réanimation

Monsieur Jean-Claude VALLEE, Coordonnateur général des soins

Equipe de soignants

Service l'Hospitalisation à Domicile St-Sauveur, Groupe Hospitalier St-Augustin, Angers

Madame Catherine MONGIN, Directrice Générale

Docteur Isabelle SPIROUX, Président de CME

EMSP et réseaux territoriaux

Monsieur Rodolphe MOQUET, Directeur de COMPAS

Madame Christelle FOIN, CASSPA

Docteur Marie-Thérèse Le BLANC- BRIOT, responsable EMSP

EHPAD Hôpital de la Corniche Angevine, Chalonnes sur Loire

Madame Sylvie DETERLEN, Directrice

Docteur Franck JOUBERT

Madame Catherine MENARD, cadre de santé

Madame Pascale MOREAU, cadre supérieure de santé

Institut du Cancer de l'Ouest site Paul Papin, Angers

Madame Vivian JOALLAND, Directrice Générale Adjointe

Madame Anne BANNET, Directrice des Soins

Docteur Jean-Marie COMMER, responsable de l'EMSP

Docteur Hélène SCHMET, EMSP

Déplacement Région Centre-Val de Loire

Agence régionale de Santé

Madame Anne BOUYGARD, Directrice Générale

Monsieur Pierre-Marie DETOUR, Directeur Général Adjoint

Pôle Santé Oreliance, Saran

Monsieur Patrick ROUSSEL, Président du Directoire du Groupe

Monsieur Stéphane TULIPANI, Directeur Général

Madame Christine AIGRET, Directrice des Soins

Madame Christine BETTOLI, cadre de Santé

Docteur El MASMOUDI, médecin oncologue
Docteur Arnaud GAUCHER, médecin anesthésiste
Docteur Xavier GAUFFROY, médecin généraliste

EHPAD Nazareth, Association La Sainte Famille, Orléans

Madame Claire MONOUTY, Directrice
Docteur Xavier ARCHAMBAULT, médecin coordonnateur
Madame Sandrine DEQUIDT, responsable accueil
Madame Nadine POULET, IDE coordinatrice
+ Équipe soignante

SSIAD Sphéria Val de France, Saran

Madame Laura RIVALAIN, Directrice
Madame Anne-Sophie IMBERT, IDE coordinatrice
Monsieur Xavier LANDA, responsable qualité
Madame Denise MABOSSOU, aide-soignante
Madame Charlène NACQUIN, aide-soignante
Madame Adeline SALMON, IDE coordinatrice

Centre Hospitalier de Blois

Madame Chloé DEMEULENAERE, Directrice Générale Adjointe
Docteur Frédérique GAUQUELIN, Présidente de la CME
Monsieur Marc BORDIER, Directeur de la Qualité
Docteur Estelle COIGENAU-BEAUFILS, médecin gériatre
Docteur Alain DUCHALAIS, médecin anesthésiste
Docteur Mard FELLER, médecin réanimateur
Docteur Charles-Emanuel GEFFROY, médecin onco-gériatre
Docteur Kevin KRAFT, chirurgien digestif
Equipe soignants

HAD Loir et Cher, La Chaussée Saint Victor

Monsieur Frédéric DAVID, Directeur
Docteur Caroline MARS, médecin coordonnateur
Monsieur Franck Le VIVANT, Directeur des Soins Infirmiers
Souad THIBAUT, infirmière coordonnatrice

SIGLES UTILISES

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ALD	Affections de Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des Etablissements et Services sociaux et médico-sociaux
ANR	Agence Nationale de la Recherche
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ARSLA	Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
CASSPA	Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CE	Conseil d'Etat
CEDH	Cour Européenne des Droits de l'Homme
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
COPAS	Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien
CLCC	Centres de Lutte Contre le Cancer
CMP	Commission Mixte Paritaire
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CMP	Commission Mixte Paritaire
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNEFUSP	Collège National des Enseignants Universitaires en Soins Palliatifs
CNU	Conseil National des Universités
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DGS	Direction Générale de la Santé
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP	Dossier Médical Partagé
DPC	Développement Professionnel Continu
ECN	Examen Classant National
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipes Mobiles de Soins Palliatifs
EVC/EPR	Etat Végétatif Chronique/Etat Pauci-Relationnel
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs
FHF	Fédération Hospitalière de France
FHP	Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
FST	Formation Spécialisée Transversale
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IFSI	Instituts de Formation en Soins Infirmiers
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INCA	Institut National du Cancer
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JALMAV	Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PHRIP	Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale
PSMI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PRS	Programme Régional de Santé
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RTU	Recommandation Temporaire d'Utilisation
RCP	Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
SAE	Statistique Annuelle des Etablissements de Santé
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFAR	Société Française d'Anesthésie et de Réanimation
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile

SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SNIRAM	Système d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française
SSR	Soins de Suite et de Rééducation
UFR	Unité de Formation et de Recherche
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés
URPS	Unions Régionales des Professionnels de Santé
USP	Unité de Soins Palliatifs